



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

Scuola di
Scienze della Salute Umana
Corso di Laurea in Infermieristica

La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione

Relatore

Mara Fadanelli

Correlatore

Marco Lombardi

Candidato

Lapo Raugei

Anno Accademico 2020/2021

*“La narrazione del proprio “Demone”
può lenire le sofferenze e contribuire ad
un percorso di cure più efficace.”
(Sconosciuto)*

Indice

<i>Premessa</i>	2
Capitolo I	
1. Introduzione	
1.1. <i>Background scientifico</i>	4
1.1.1. <i>Inquadramento generale alla Nefrologia e all'anatomia renale</i>	4
1.1.1.1. <i>Cenni alla Nefrologia e alla sua storia</i>	4
1.1.1.2. <i>Anatomia e funzioni del rene</i>	5
1.1.1.3. <i>Le patologie renali e il loro trattamento</i>	6
1.1.2. <i>Casistiche delle patologie renali</i>	8
1.2. <i>Narrative Nursing: assistenza integrata</i>	11
1.2.1. <i>Gli strumenti della metodologia narrativa</i>	13
1.2.2. <i>Il Codice Deontologico dell'infermiere e del medico nei rapporti con la persona assistita</i>	14
Capitolo II	
2. La ricerca: Nursing e Medicina Narrativa, un valore aggiunto nel prendersi cura del paziente nefrologico	
2.1. <i>Disegno dello studio</i>	16
2.1.1. <i>Quesito di ricerca</i>	16
2.1.2. <i>Obbiettivi</i>	16
2.1.3. <i>Risultati attesi e limite dello studio</i>	16
2.2. <i>Campione e popolazione di studio</i>	16
2.3. <i>Strumenti e metodi utilizzati</i>	17
2.3.1. <i>Analisi qualitativa – Metodo Van Kaam</i>	17
2.3.2. <i>Analisi quantitativa</i>	17
Capitolo III	
3. Risultati	
3.1. <i>Ricerca qualitativa</i>	19
3.2. <i>Ricerca quantitativa</i>	26
Capitolo IV	
4. Discussione	
4.1. <i>Risultati relativi al quesito di ricerca</i>	35
4.2. <i>Confronto fra “etichette” e questionario</i>	36
Conclusioni	39
Allegati	
Bibliografia e Sitografia	

Premessa

“La narrazione è una forma in cui l’esperienza viene raccontata e rappresentata, insieme agli eventi vissuti dalle persone coinvolte che danno un senso alle loro storie” (Byron Good)

Grazie a questo progetto di ricerca cercheremo di proporre il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa, come metodologie, con i suoi strumenti d’indagine, di ricerca qualitativa mantenendo integro il suo compito finalizzato al “prendersi cura”. Il raccontarsi da parte dei pazienti, in correlazione alla capacità degli operatori sanitari di ascoltare, fa assumere al Nursing Narrativo la forza di far emergere quello che la persona malata, per natura, vorrebbe nascondere dentro di sé. Possiamo quindi affermare che grazie alla Medicina Narrativa, al Nursing Narrativo e ad un affiancamento professionale valido ed equilibrato si crea una vera e propria relazione terapeutica che trova alle sue radici il rapporto di fiducia che si crea fra paziente e sanitario.

È importante ricordarsi sempre che le malattie, senza le persone, non esistono e per questo motivo si è iniziato a ritenere necessario ascoltare le storie degli assistiti, che, attraverso i propri racconti, hanno la possibilità di ripercorrere la propria storia, ristabilendo l’ordine della loro vita che la malattia aveva gettato nella confusione ¹. Per portare a termine questo lavoro di ricerca qualitativa utilizzeremo alcuni elaborati sviluppati da personale sanitario e pazienti che hanno partecipato al Concorso Nazionale “*Quirino Maggiore*” di Narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto, che nell’ottobre 2021 ha visto la sua terza edizione ^{2,3}.

Per l’indagine quantitativa elaboreremo i dati emersi da un questionario strutturato sottoposto alle persone in cura iscritte ad ANED e Santa Maria Annunziata ONLUS.

La Medicina narrativa vede i suoi inizi in un tempo non lontano dai giorni nostri. Infatti erano gli ultimi anni del XX secolo quando, Arthur Kleinman e Byron Good, nella prestigiosa Harvard Medical School, diedero vita alla Narrative Medicine. Nel corso degli anni successivi, e a ritmi abbastanza sostenuti, si fece strada in ambito sanitario raggiungendo nel 2009 il suo massimo sviluppo, quando, Rita Charon sviluppò il primo percorso di studio universitario di Medicina Narrativa presso la Columbia Medical School di New York ⁴.

Con il tempo l’importante espansione di questa disciplina non potette far a meno di diventare a tutti gli effetti una nuova metodologia clinico-assistenziale che vede il paziente al centro della propria storia di malattia. Da questo è possibile affermare che l’obiettivo cardine della Medicina Narrativa è quello di far diventare i racconti dei pazienti una risorsa fondamentale durante tutto il percorso di cure e di fatto sensibilizzare all’ascolto del paziente tutto il personale sanitario.

Il Dr. Good B.J. ha fin da subito ritenuto che questo nuovo schema assistenziale fosse un valido sistema per comprendere realmente ciò che lega il paziente alla propria malattia, ponendo l’ascolto alla base di ogni alleanza terapeutica che si viene a creare nei rapporti medico-infermiere/paziente. Non a caso, come in ogni rapporto interpersonale, anche in questa circostanza, alla base di tutto troviamo proprio il rapporto di fiducia che si viene a creare fra personale sanitario e malato, senza il quale ogni tentativo di percorso di cure non sarebbe efficace al 100% ⁵.

Proprio riguardo a questo aspetto è molto interessante mettere in evidenza il pensiero di Eugenia Targetti, docente dell'università di Sassari, affermando che *“la crisi della medicina ad alta specializzazione tecnologica non ha fatto che aumentare la distanza fra medico e malato: dai trenta centimetri di stetoscopio che nell'800 hanno cominciato a separare l'orecchio del medico dal corpo del paziente fino alle macchine sempre più sofisticate che, pur permettendo gli straordinari progressi della medicina, hanno però dilatato ulteriormente questa distanza”*.

Quando parliamo dei paradigmi alla base dell'infermieristica facciamo riferimento principalmente a quello empirico e a quello interpretativo descritti dalle teoriche M. Rogers, R. R. Parse e M. A. Newman. Quello che ci risulta più rilevante per la nostra analisi è quello interpretativo (o della simultaneità) in quanto quello empirico (o della totalità) non risalterebbe adeguatamente la complessità del paziente e la relazione infermiere-paziente. Proprio analizzando questo punto è da mettere in risalto l'importanza che viene attribuita dalla persona alle sue situazioni personali e alle sue esperienze di vita. Seppur il modello empirico venga considerato meno rispetto a quello della simultaneità, è fondamentale specificare che è necessario integrare e amalgamare i due paradigmi per arrivare ad un modello efficace che metta in relazione il soggetto e le sue percezioni caratteristiche. Il metodo su cui si basa il modello a tal proposito è il Nursing Narrativo che, come per la Medicina Narrativa, viene impiegato per l'analisi delle storie dei pazienti consentendo di fatto un approccio diagnostico mirato e personalizzato, arrivando anche ad una diagnosi in ambito psico-sociale che invece non sempre trova fondamento nell'approccio alle cure tradizionali ⁶.

Possiamo dunque affermare che, nell'articolato mondo dell'assistenza infermieristica, la persona è considerata unica ed irripetibile.

Come abbiamo visto l'esperienza di malattia è soggettiva e personale e proprio su questa base la lingua inglese ci viene in contro per aiutarci a definire le diverse accezioni di “malattia” attraverso le parole *illness, disease e sickness* ⁷. L'accezione che più interessa per il seguente studio è l'*illness* che rappresenta la condizione di malattia proprio come esperienza soggettiva. Da qui parte la necessità da parte dell'ammalato di raccontarsi, anche se questo molto spesso viene fatto in maniera disorganizzata, con l'obiettivo di ricevere una risposta alle sue domande ma soprattutto per esprimersi all'interno del quadro complesso che riguarda tutta la sua esperienza di malattia.

Da quanto detto in questa breve premessa è possibile dunque affermare che il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa ricoprono un ruolo determinante in termini di assistenza in quanto ciò consente un maggior livello di conoscenza utile per tutto il percorso di cure.

1 INTRODUZIONE

1.1 BACKGROUND SCIENTIFICO

1.1.1 Inquadramento generale alla Nefrologia e all'anatomia renale

1.1.1.1 Cenni alla Nefrologia e alla sua storia

La *Nefrologia* (derivante dall'unione delle parole greche νεφρός, *nefròs*, che significa *rene*, e λόγος, *lògos*, che significa *discorso*, *studio*) è quella branca della Medicina Interna che si occupa delle malattie dei reni ⁸. Più in generale possiamo associare le malattie del rene a tutte quelle malattie che rientrano all'interno dell'apparato genito-urinario, anatomicamente costituito da un insieme di organi aventi funzioni diverse. Contrariamente da quanto si possa pensare tale termine fu utilizzato per la prima volta in un tempo non molto lontano dai giorni nostri. Parliamo infatti di 76 anni fa, quando, nel 1945, un Medico Inglese, A.A. Osman (1893-1972) si definì “*nefrologo*” e fondò, nel 1950, la prima Società di Nefrologia al mondo, la *Renal Association*.



Figura 1 – 8° classificato al Concorso Nazionale Quirino Maggiore 2018, 1° edizione, Sezione Fotografia

Da questo momento anche questa branca della Medicina si sviluppò sempre di più, e molti furono i contributi da parte dell'Italia per l'espansione di essa. Malgrado ciò, non sempre questi meriti furono riconosciuti. Proprio per questo motivo pochi sanno che la “dialisi breve” (4 ore per 3 volte a settimana), ormai gold standard in tutto il mondo, nacque nel 1971 a Parma, ad opera del nefrologo V. Cambi, nella Clinica del Professor L. Migone. Lo stesso Migone fu anche il fondatore, nell'aprile del 1957, della “*Società Italiana di Nefrologia*” (*SIN*). Nel corso dei decenni molte furono le iniziative in Italia per far emergere sempre di più la Medicina Nefrologica ed essa si affermò rapidamente su tutto il territorio. Fra i numerosi medici che si

contraddistinsero per portare avanti questa Scienza risulta fondamentale nominare G. D'Amico, 1° Primario Ospedaliero presso l'Ospedale San Carlo di Milano⁹. Un altro importante merito per la Scienza nefrologica deve essere concesso a Quirino Maggiore, allievo di G. Monasterio, che, insieme a S. Giovannetti fu inventore della dieta ipoproteica per ritardare l'ingresso in emodialisi.

1.1.1.2 *Anatomia e funzioni del rene*

Anatomicamente, prima di parlare nello specifico del rene e delle sue funzioni, è necessario distinguere le basse vie urinarie composte da vescica e uretra, e le alte vie urinarie costituite dai reni con le loro pelvi da cui si dipartono gli ureteri che sboccano in vescica.

I reni sono organi pari, si localizzano al di sotto del diaframma, in zona retroperitoneale, in quella regione denominata *loggia renale*, al lato della colonna vertebrale nello spazio compreso fra T12 e L3. Hanno una dimensione di circa 10 x 5 x 2,5 cm e un peso di circa 300g con la sola differenza che il rene destro, poiché si trova al di sotto del fegato, si trova in una posizione leggermente ribassata rispetto al rene sinistro. Esternamente sono avvolti da una capsula connettivale mentre internamente sono costituiti da un parenchima suddiviso in corticale e midollare. Al loro interno, nella loro parte parenchimatosa, individuiamo le loro unità funzionali, i *nefroni*, a loro volta composti da una parte filtrante, il *glomerulo renale*, seguito da una sezione riassorbente-secernente, il *tubulo renale*, che raggiunge, insieme a tutti gli altri tubuli renali degli altri nefroni, nei vari *dotti collettori*. Le funzioni dell'apparato tubulare sono molteplici e complicate e tra queste troviamo un ultimo riassorbimento di acqua per poi trasportare l'urina fino all'apice delle papille renali e quindi nei calici e nella pelvi renale. Altre funzioni sono la secrezione e produzione di ormoni, la finissima regolazione di elettroliti, sali e il mantenimento dell'equilibrio acido-base. Molte sono le funzioni dei nefroni ma quella che spicca per importanza è proprio la produzione dell'urina attraverso i processi di ultrafiltrazione glomerulare, riassorbimento tubulare e secrezione tubulare. Andando ad analizzare questi processi possiamo quantificare nelle 24 ore circa 160-180 litri di preurina. Questo ultrafiltrato, al suo passaggio all'interno dei tubuli renali, viene nella maggior parte riassorbito e riacquisito dal sangue. Quel che rimane è circa 1,5 litri/die di urine.

Per quanto riguarda la loro vascolarizzazione, essi ricevano circa il 22% della gittata cardiaca (ca. 1.200 cm³/minuto/2 rene) attraverso le arterie renali. Il deflusso è invece assicurato dalle vene renali che confluiscono in vena cava inferiore ¹⁰.

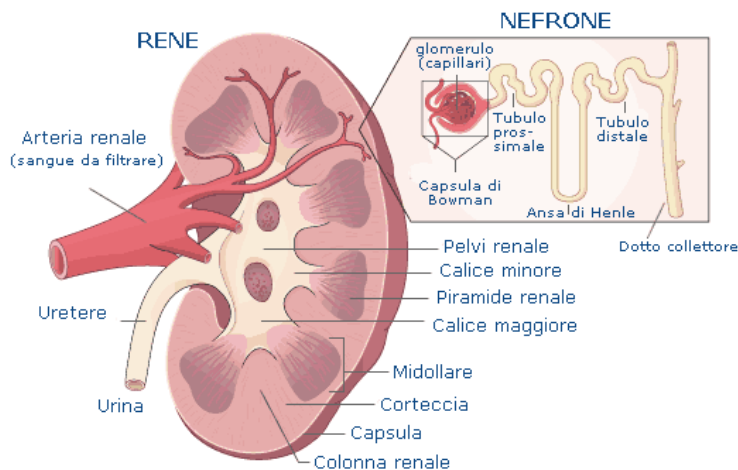


Figura 2 – Anatomia del rene ¹¹

Quella che possiamo definire come “funzione madre” dei reni è quella di filtrazione del sangue così da purificarlo da tutte quelle sostanze di scarto (cataboliti) che si accumulano e di eliminarli.

Guardando a tutte le funzioni che hanno questi due organi fondamentali possiamo individuarle in:

- Funzione di filtro: si occupano dell’eliminazione dei cataboliti, costituiti da urea, acido urico e creatinina;
- Funzione omeostatica: mantengono l’equilibrio idro-elettrolitico andando a controllare l’eliminazione di liquidi e soluti, regolano l’equilibrio acido-base (regolazione del pH ematico) e la PA attraverso il sistema renina-angiotensina-aldosterone;
- Funzione endocrina: produzione di eritropoietina, fondamentale per la stimolazione dell’eritropoiesi, un processo volto ad aumentare la sintesi eritrocitaria. Produce inoltre 1,25(OH)₂D₃ ovvero il calcitriolo, la forma di vitamina più attiva.

1.1.1.3 *Le patologie renali e il loro trattamento*

Molte sono le condizioni patologiche acute e/o croniche che si possono sviluppare a carico del rene e di tutto l’apparato urinario. Per questo motivo risulta importante conoscere quali sono i principali esami che consentono un monitoraggio della funzione renale. Fra questi abbiamo:

- Urea (mg/dL);
- Creatinina (mg/dL) < 1,2 mg/dL;
- Ricerca e dosaggio delle proteine presenti nelle urine;
- Clearance della creatinina;
- Esame delle urine (pH, peso specifico, presenza di soluti come bilirubina);
- Urinocultura;
- Equilibrio acido-base ed idro-elettrolitico (bicarbonatemia, Na, K, Cl, Calcio, Fosforo, ecc);
- Equilibrio di alcuni ormoni (renina, eritropoietina, paratormone).

Fra le malattie che possono colpire nello specifico il rene e le sue porzioni troviamo le insufficienze renali croniche (che possono evolvere in “terminali” o “uremie croniche”), le glomerulonefriti, le nefropatie tubulo-interstiziali (NTI), il rene

policistico (**Figura 3**) e l'ipertensione nefrovascolare. Esse se non individuate e trattate tempestivamente possono complicarsi portando come uniche azioni "risolutive" la dialisi e/o il trapianto renale.

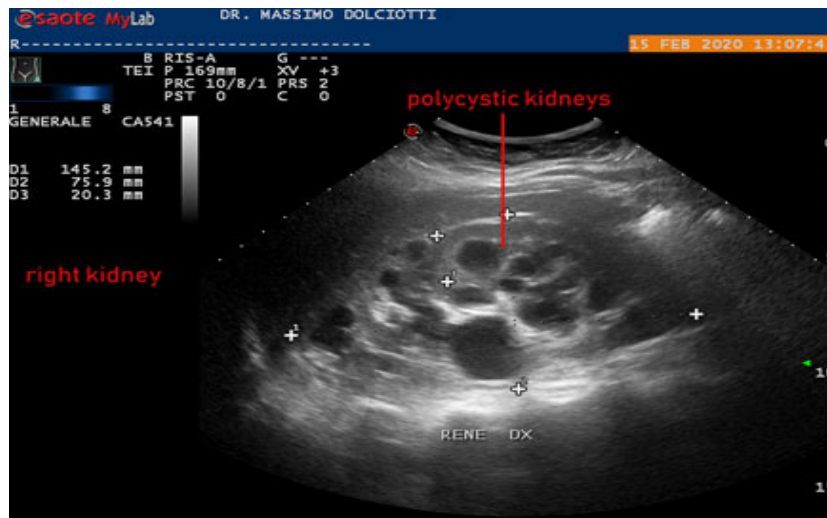


Figura 3 – Ecografia di un rene policistico ¹²

Quando parliamo di trapianto renale facciamo riferimento ad un complesso intervento chirurgico che permette di sostituire reni gravemente danneggiati che non riescono più a svolgere la loro funzione, con altri reni sani provenienti da un soggetto, per lo più anonimo, chiamato donatore. Per sottoporsi a questa tipologia di intervento non è previsto un limite d'età purché le condizioni fisiche del ricevente siano stabili da sostenere un'anestesia generale e che il paziente sia disposto a seguire tutte le cure previste per il post-trapianto.



Figura 4 – Il trapianto renale

Alcune condizioni che invece non permettono l'esecuzione del trapianto sono: presenza di infezioni, importanti problemi cardiovascolari e tumori¹³.

Come abbiamo detto in precedenza fra i principali trattamenti “invasivi” alle patologie renali, oltre al trapianto, esiste anche la dialisi (**Figura 5**). Questa tecnica vede la sua introduzione a metà degli anni '40, anche se diventa una terapia “possibile” solo a partire dagli anni '60. La sostituzione della funzione renale risulta necessaria quando i reni subiscono un danno improvviso e/o protratto nel tempo, portandoli così a perdere le loro funzioni.

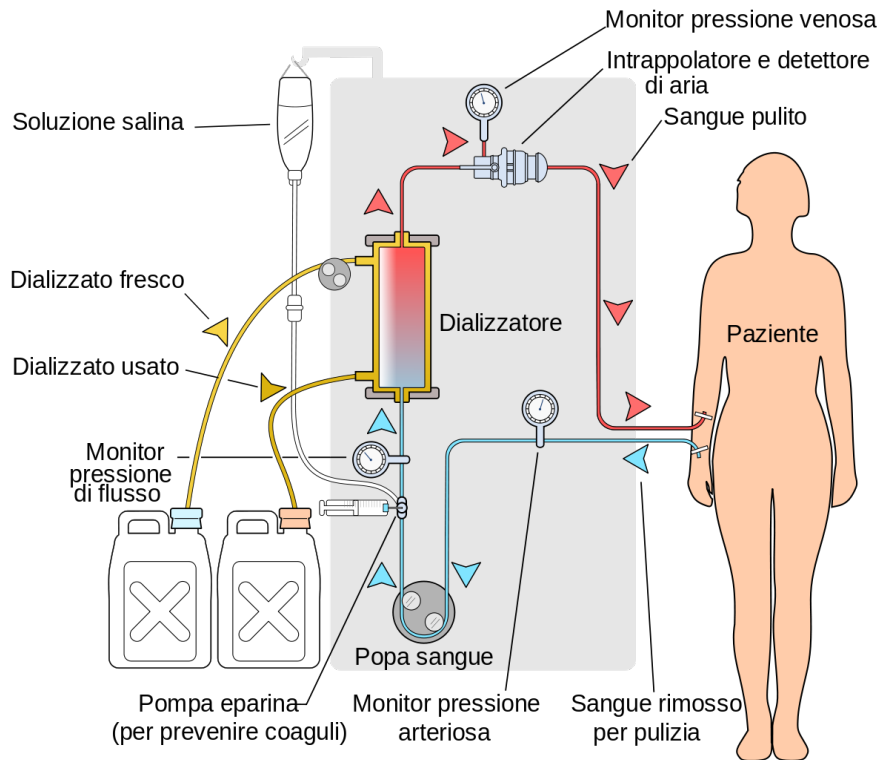


Figura 5 – Schema dell'emodialisi¹⁴

Fra le funzioni principali di questo trattamento troviamo:

- Eliminazione dei prodotti di scarto;
- Regolazione della pressione arteriosa;
- Mantenimento dell'equilibrio idro-elettrolitico e acido-base

La produzione e il rilascio di ormoni non è possibile ripristinarli con la dialisi ma esclusivamente sottoponendo il paziente a trapianto renale ^{15 16}.

1.1.2 Casistiche riguardanti le patologie nefrologiche

Prima di entrare nel merito delle casistiche caratterizzanti le patologie nefrologiche è necessario far presente che, a causa della pandemia, un minor numero di regioni (15 su 20) hanno inviato i dati. Per questo motivo dobbiamo considerare questa sezione un report preliminare, non completo e fermo al periodo pre-covid.



Incidenza 2018

Regione	Incidenti	Popolazione	Incidenza
Alto Adige	90	527750	171
Calabria	251	1956687	128
Campania	910	5826860	156
Emilia Romagna	673	4452629	151
Friuli VG	212	1215538	174
Lazio	959	5896693	163
Liguria	294	1556981	189
Lombardia	1727	10036258	172
Marche	321	1531753	210
Piemonte	682	4502067	151
Puglia	580	4048242	143
Sicilia	825	5026989	164
Trentino	81	539898	150
Umbria	146	884640	165
Veneto	594	4905037	121
Italia	8345	52908022	158



Figura 6 – 61° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia (Ottobre 2020)

Dopo una leggera riduzione, dal 2010 l'incidenza in tutto il territorio nazionale si è stabilizzata. Questo dato è possibile riscontrarlo anche andando ad analizzare gli altri registri europei.

Come è possibile notare leggendo la tabella in **Figura 6** è presente un'ampia variabilità regionale che dipende maggiormente dall'incidenza in riferimento alle classi di età più anziane.

Più nello specifico, a livello regionale, è possibile osservare che Lazio, Puglia, Marche e Sicilia presentano un'incidenza maggiore rispetto al resto dell'Italia. Il Veneto invece presenta un'incidenza inferiore alla media nazionale.

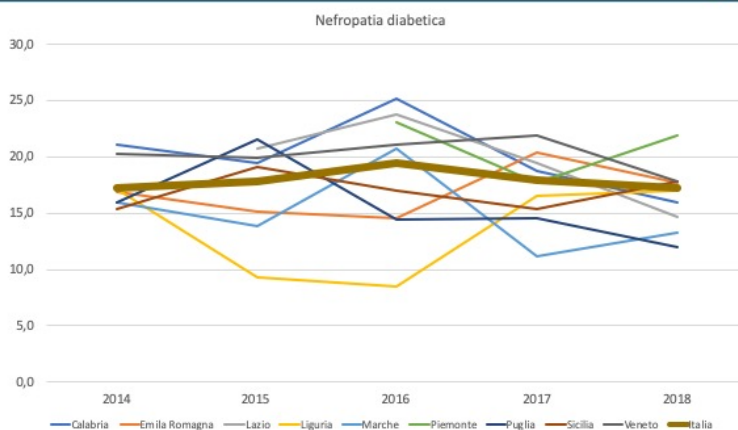


Figura 7 – 61° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia (Ottobre 2020)

Per quanto riguarda l'analisi dell'incidenza di alcune patologie nefrologiche come la nefropatia diabetica è possibile analizzare tramite il grafico in **Figura 7** che, nel quinquennio 2014-2018, essa si è stabilizzata anche se con grande variabilità regionale.



Mortalità in KRT

Regione	mortalità (%)
Alto Adige	9,6
Calabria	10,5
Campania	15
Emilia-Romagna	11,4
Friuli Venezia Giulia	11,3
Liguria	10,4
Marche	10,9
Puglia	11,8
Trentino	9,3
Umbria	14,4
Veneto	10,8
ITALIA	10



Figura 8 – 61° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia (Ottobre 2020)

Andando ad analizzare la casistica dal punto di vista della mortalità possiamo fare una netta distinzione fra la mortalità che avviene nei pazienti in “*kidney replacement therapy*” (KRT – terapia sostitutiva renale) nella sua totalità o considerando solo l’emodialisi e la dialisi peritoneale.

Nel primo caso, come possiamo esaminare in **Figura 8**, la mortalità in Italia è esattamente pari al 10%. Diversamente se da questa statistica vengono esclusi i pazienti sottoposti a trapianto, la percentuale di mortalità arriva quasi al 20% (**Figura 9**)¹⁷.



Mortalità in dialisi (HD + PD)

Regione	mortalità (%)
Alto Adige	15,9
Calabria	15,5
Campania	17,5
Emilia-Romagna	16,9
Friuli Venezia Giulia	15,7
Lazio	16,0
Liguria	13,3
Lombardia	16,0
Marche	15,0
Puglia	11,8
Sicilia	19,1
Trentino	17,7
Umbria	19,3
Veneto	16,2
ITALIA	17,9

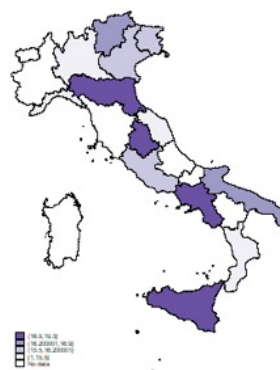


Figura 9 – 61° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia (Ottobre 2020)

Attraverso uno studio condotto nel 2016 dal Dott. A. Santoro, allora Presidente della Società Italiana di Nefrologia e medico nefrologo al Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna, è stato possibile analizzare anche la prevalenza dei soggetti portatori di Malattia Renale Cronica¹⁸. Questa analisi è stata possibile grazie a due

studi, il GUBBIO e l'INCIPE. Proprio attraverso quest'ultimo, condotto su un campione di 3.870 soggetti nell'area Nord-Est Italia (Regione Veneto), è stato evidenziato che la prevalenza per Malattia Renale Cronica è di circa il 13,2% nella popolazione generale. Considerando il 20,3% di incidenza negli USA, la prevalenza nel nostro Paese rappresenta un dato ben al di sotto rispetto alla popolazione di oltre oceano. Una spiegazione a questo considerevole gap è da attribuire alla minor presenza nel nostro paese dei principali fattori di rischio, quali diabete, obesità e sindrome metabolica.

È importante specificare che fino al 2011 nel nostro paese non erano presenti dati in scala nazionale di prevalenza e prognosi nei pazienti nefropatici¹⁹.

1.2 NARRATIVE NURSING: ASSISTENZA INTEGRATA

Come abbiamo visto la Medicina Narrativa e il Nursing Narrativo sono stati inseriti come metodologie assistenziali i tempi non lontani dai giorni nostri. In questi anni è stato dunque possibile costruire un metodo narrativo come sistema innovativo del prendersi cura della persona, ponendo particolare attenzione al vissuto della malattia, per consentire all'operatore di conoscere in maniera più approfondita il paziente e la sua storia.

Partendo dalla considerazione che l'assistenza infermieristica rende centrale, unico e irripetibile ogni soggetto, anche il metodo narrativo pone al centro la persona e aiuta l'infermiere ad ampliare la visione della malattia.

Oggi, grazie alla Medicina Narrativa e al Nursing Narrativo, è possibile integrare le prove scientifiche con l'approccio narrativo andando ad individuare i bisogni assistenziali e le diagnosi medico-infermieristiche in maniera più accurata.

Nello specifico possiamo individuare alcuni momenti salienti in cui la narrazione trova maggiore applicazione nella relazione infermiere-paziente:

- Nell'accertamento infermieristico e nella formulazione delle diagnosi infermieristiche;
- Nell'assistenza globale alla persona (approccio olistico);
- Nell'educazione al paziente

Queste tre dimensioni rappresentano il nodo del progetto assistenziale.

Andando ad approfondire questi campi di applicazione risulta necessario citare J. Launer, psichiatra tedesco²⁰, che nel 2002 designò 6 concetti che risultarono importanti per un migliore approccio narrativo.

Essi sono:

- Conversazione;
- Curiosità;
- Circolarità;
- Contesto;
- Co-creazione;
- Cautela.

Da questo è necessario prendere questi concetti adattandoli al nostro modello di assistenza assegnandoli una particolare accezione nel contesto della pratica narrativa.

Vediamo adesso questi concetti nello specifico.

1. Conversazione: essa non viene vista solo come veicolo nel dialogo fra operatore e paziente ma è elevata a trattamento vero e proprio. Infatti, attraverso di essa è possibile raggiungere il *problem dissolution* portando il

paziente ad osservare i propri problemi da un altro punto di vista, da un'altra prospettiva. Di particolare importanza risulta essere la considerazione delle esatte parole dell'assistito. Infatti, non dobbiamo dare una libera interpretazione a quello che viene raccontato, ma dobbiamo prendere alla lettera le parole del paziente;

2. **Curiosità (e neutralità):** questo aspetto non è di facile applicazione perché esso non è solo qualcosa di intellettuale ma implica anche un coinvolgimento emotivo ed empatico nei confronti dei sentimenti dei pazienti. Da questo concetto emerge anche un altro aspetto cruciale, la neutralità. Essa è fondamentale in quanto implica la tolleranza e l'accettazione verso le diverse opinioni avendo dunque l'obbligatorietà di sospendere ogni giudizio sulla persona;
3. **Circolarità:** nell'approccio narrativo questo concetto risulta molto rilevante in quanto ci ricorda che le storie tra due persone non hanno inizio e fine ma sono la frazione di diverse storie che circondano le persone. L'aspetto più importante della circolarità è il *feed-back* nella conversazione, per portare riscontri precisi ad ogni affermazione;
4. **Contesto:** tutte le storie raccontate sono sempre inserite all'interno di un contesto multiplo e spesso risulta impossibile comprendere ogni espressione nella sua totalità senza un'accurata conoscenza del contesto, cioè senza considerare il *mondo-della-vita* della persona. Anche gli operatori hanno il proprio contesto di riferimento con il quale accolgono e ascoltano gli assistiti: ciò comprende la formazione, le tradizioni, le regole e i codici della professione, ma anche gli aspetti personali che si possono avvicinare a quelli del paziente o possono essere completamente diversi;
5. **Co-creazione:** nel Nursing Narrativo/Medicina Narrativa non c'è una figura che racconta e una che ascolta; bensì le storie vengono co-create, o co-costruite. Partendo dalla conversazione di due persone con storie ed esperienze diverse si arriverà ad avere una storia condivisa dove il livello di consapevolezza deve essere elevato: l'assistito pone i suoi problemi e le sue difficoltà e chi lo cura-aiuta è lì apposta per aiutarlo. È proprio in questa situazione che deve essere applicata la sospensione del giudizio, l'accoglienza e la comprensione empatica;
6. **Cautela:** seppur in questo metodo si possa veder emergere un buon rapporto fra assistito e operatore, risulta necessario e fondamentale tenere un comportamento adeguato con la giusta prudenza relazionale. Non dobbiamo essere eccessivamente confidenti e dobbiamo essere consapevoli che il metodo narrativo non è e non si deve trasformare in assistenza psicoterapeutica.

Da questo possiamo affermare che la metodologia narrativa necessita di una specifica *forma mentis*, nonché una corretta formazione. Il metodo narrativo è dinamico ed è importante *la presenza*, l'esserci con relazione di vicinanza e comprensione empatica²¹.



Figura 10 – La “Medicina Narrativa” ²²

1.2.1 Gli strumenti della metodologia narrativa

Fino ad ora abbiamo parlato del Nursing Narrativo/Medicina Narrativa come una metodologia dialogica, in cui il racconto viene co-creato fra i due partecipanti. Esso è considerato il metodo migliore e quello di maggior utilizzo, ma risulta importante non sottovalutare altri strumenti di comunicazione e relazione.

Questi diversi strumenti sono: l’agenda del paziente, la scrittura autobiografica e il therapeutic emplotment.

Nel dettaglio:

1. Agenda del paziente: strumento costituito da quattro dimensioni che la compongono come i sentimenti del paziente, le sue interpretazioni in riferimento alla sua malattia, le aspettative e il contesto familiare, sociale e lavorativo.
2. Scrittura autobiografica: questa tecnica prevede il racconto scritto direttamente dalla persona malata o da una terza persona di riferimento. Anche in questo caso è inevitabile lo scambio fra il narratore e colui che legge, fondando quindi un rapporto di comprensione e unicità. Il fatto di poter scrivere assicura al paziente la possibilità di dare un ordine e un senso a tutto quello che lo sta circondando²³.
3. Therapeutic emplotment: questo metodo narrativo consta nel mettere in atto un processo interpretativo della storia di malattia presentata dal paziente, cercando di costruire una trama. Questa ricostruzione consentirebbe di elaborare quello che Mettingly (1994) definisce come *therapeutic emplotment* (racconto terapeutico). In questo caso al professionista sono richieste competenze cliniche, abilità narrative e interpretative.

1.2.2 Il Codice deontologico dell'infermiere e del medico nei rapporti con la persona assistita

Nel giugno del 2019 è stato presentato ufficialmente il nuovo Codice Deontologico della professione infermieristica. All'interno di esso sono inseriti passaggi fondamentali della pratica infermieristica e fra questi troviamo anche alcuni articoli in riferimento al rapporto paziente – infermiere.

Alla base di tale rapporto troviamo il “rispetto” che ricopre il ruolo centrale in questa relazione. Non a caso esso si viene a manifestare ogni qual volta vengono riconosciuti i diritti, i silenzi, le sensazioni e le paure, gli stati emotivi della persona che viene presa in cura.

In maniera diretta, ma solo attraverso il rispetto, è possibile raggiungere uno stato di fiducia che si viene a instaurare fra infermiere e paziente.

A tal proposito esiste uno specifico articolo, l'Articolo 17, all'interno del Codice Deontologico che cita: *“Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vita e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.”*

Sviscerando l'Art. 17 vediamo realizzarsi la situazione in cui il tempo di relazione è tempo di cura. Questa si trova in contrasto con quello che è il percorso della Medicina, in quanto essa pone il suo obbiettivo nel trattamento della malattia attraverso nuove tecnologie e ricerche sempre più forzate, trascurando la persona come essere unico e irripetibile.

È proprio qui che si realizza concretamente la differenza tra “to cure” e “to care”. Un altro articolo che trova il suo impiego proprio nel rapporto che si viene a creare fra infermiere e persona in cura è l'Articolo 19 che parla di confidenzialità e riservatezza. Esso cita: *“L'infermiere garantisce e tutela la confidenzialità della relazione con la persona assistita e la riservatezza dei dati a essa relativi durante l'intero percorso di cura. Raccoglie, analizza e utilizza i dati in modo appropriato, limitandosi a ciò che è necessario all'assistenza infermieristica, nel rispetto dei diritti della persona e della normativa vigente.”*

Questo articolo è un nodo saliente dell'assistenza infermieristica in quanto esso riporta concetti fondamentali presenti all'interno del nostro ordinamento giuridico attraverso il termine, di uso comune, *privacy*.

Ancora più nello specifico facciamo riferimento al concetto di “diritto alla riservatezza” e al “trattamento dei dati/dati sensibili”.

Da qui è importante sottolineare che è presente una differenza fra segreto professionale e diritto alla riservatezza. Nel primo caso parliamo di un obbligo a non rivelare le informazioni apprese all'interno del rapporto fiduciario; nel secondo troviamo l'obbligo di non rivelare ma anche l'obbligo di tutelare i dati.

In conclusione possiamo dunque dire che nel concetto di “cura” sono compresi anche la tutela dei dati sensibili e la garanzia della privacy per una più completa difesa della salute e incolumità psico-fisica del paziente.

Per ultimo, ma forse anche quello più legato alla seguente ricerca, è importante prendere in considerazione l'articolo 21 che si focalizza sulle strategie e modalità comunicative. Infatti esso cita: *“L'infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci.”*

Non a caso nel percorso formativo e professionale dell'infermiere viene esaltato un concetto fondamentale per una completa presa in carico, ovvero l'empatia. Essa costituisce una strada favorevole per la conoscenza e la comprensione del mondo della persona con cui interagisci. Inoltre rende più facile la comprensione della personalità dell'interlocutore, il quale percepisce che le sue caratteristiche definenti vengono recepite e quindi valorizzate ²⁴.

Non solo nel Codice Deontologico dell'Infermiere sono previsti articoli in riferimento ai rapporti con la persona assistita, ma essi si ritrovano anche all'interno del Codice Deontologico dei Medici ²⁵.

In quest'ultimo sono previsti i seguenti articoli:

- Art. 20 – “Relazione di cura”: *“La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione prosegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.”*;
- Art. 23 – “Continuità delle cure”: *“Il medico garantisce la continuità delle cure e, in caso di indisponibilità, di impedimento o del venire meno del rapporto di fiducia, assicura la propria sostituzione informando la persona assistita. [...]”*;
- Art. 28 – “Risoluzione del rapporto fiduciario”: *“Il medico, se ritiene interrotto il rapporto di fiducia con la persona assistita o con il suo rappresentante legale, può risolvere la relazione di cura con tempestivo e idoneo avviso, proseguendo la sua opera sino alla sostituzione con altro collega, cui sono trasmesse le informazioni e la documentazione utili alla continuità delle cure, previo consenso scritto della persona assistita.”*.

2 LA RICERCA: Nursing e Medicina Narrativa, un valore aggiunto nel prendersi cura del paziente nefrologico

2.1 DISEGNO DELLO STUDIO

Il disegno di studio è una ricerca di triangolazione, che prevede sia una ricerca qualitativa che una quantitativa.

I principali strumenti della ricerca qualitativa sono stati i racconti ottenuti tramite il Concorso Nazionale “*Quirino Maggiore*” di narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto (1° - 2° edizione). Per una maggior estendibilità dei dati, tale indagine è stata integrata attraverso un questionario (**Allegato 1**) strutturato e sottoposto ad ogni paziente nefrologico (iscritto all’*Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto*), che abbia dato il consenso a partecipare.

Per questo studio sono state individuate alcune variabili quali:

- Appartenenza all’area nefrologica;
- Percorso di malattia;
- Percorsi formativi/esperienze specifiche.

2.1.1 Quesito di ricerca

Il seguente studio si è posto di rispondere al seguente quesito di ricerca: “*Come vivono gli assistiti la possibilità di raccontare la propria esperienza di malattia?*”.

2.1.2 Obiettivi

Alla base di questa indagine di triangolazione sono stati posti due principali obiettivi di studio. Il primo prevede la comprensione delle emozioni che l’assistito prova nel raccontare la propria esperienza di malattia.

Il secondo è scoprire se l’assistito prova giovamento nel raccontarsi e se il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa risultano essere efficaci durante il percorso di cure.

2.1.3 Risultati attesi e limiti dello studio

Il risultato principalmente atteso da questo progetto di ricerca è individuare e comprendere l’efficacia del Nursing Narrativo e della Medicina Narrativa nel percorso di cure nei pazienti affetti da Malattia Cronica Renale.

Proprio per questo motivo il presente studio presenta il limite che non consente di poter generalizzare i risultati ottenuti.

2.2 CAMPIONE E POPOLAZIONE DI STUDIO

Per poter sviluppare e portare a termine questo lavoro di ricerca è stato individuato uno specifico campione il quale, attraverso la sua analisi, ha permesso di rispondere a specifici quesiti di ricerca.

I criteri di inclusione comprendono:

- Elaborati di pazienti nefrologici, partecipanti al Concorso Nazionale “*Quirino Maggiore*” di narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto, che hanno dato un consenso valido alla partecipazione alla ricerca;

- Pazienti affette da MRC, maggiorenni, che hanno dato il consenso a partecipare allo studio, e che fanno parte dell'*Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – ONLUS* e/o della *Santa Maria Annunziata – ONLUS*.

I criteri di esclusione sono individuati in:

- Elaborati di pazienti nefrologici, partecipanti al Concorso Nazionale “*Quirino Maggiore*” di narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto, che non danno in consenso a partecipare allo studio;
- Pazienti affetti da altre patologie o da MRC, minorenni o maggiorenni, che non hanno dato il consenso a partecipare allo studio.

Per quanto riguarda la ricerca qualitativa, dopo un’accurata selezione, sono stati scelti 24 (ventiquattro) racconti che hanno partecipato al Concorso Nazionale “*Quirino Maggiore*” di narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto fra la prima (2018) e la seconda edizione (2019). La ricerca quantitativa è stata portata a termine sottoponendo un questionario strutturato a tutti i pazienti nefrologici iscritti all'*Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – ONLUS* e/o alla *Santa Maria Annunziata – ONLUS*. In totale 219 pazienti, in libera scelta e senza obblighi, hanno risposto al questionario apportando dati fondamentali da integrare allo studio qualitativo.

2.3 STRUMENTI E METODI UTILIZZATI

2.3.1 Analisi qualitativa – Metodo Van Kaam

Per quanto riguarda l’analisi degli elaborati e la rappresentazione dei dati è stato utilizzato il Metodo Van Kaam²⁶ che vede grande impiego nella ricerca fenomenologica. Esso prevede come prima cosa la creazione di una lista con ogni parola, frase o espressione che descrive un’esperienza. Successivamente queste ultime devono essere raggruppate per somiglianza, andando quindi a costituire delle “etichette”. Infine, è necessario eliminare le espressioni che risultano irrilevanti, ovvero le espressioni concrete e vaghe.

2.3.2 Analisi quantitativa

Per quanto riguarda l’indagine quantitativa, abbiamo sottoposto un questionario strutturato a tutti i pazienti maggiorenni, in completa libertà di partecipazione, tramite l'*Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – ONLUS* (ANED)²⁷ (**Figura 11**) e la *Santa Maria Annunziata – ONLUS*²⁸ (**Figura 12**).



**Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS**
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

Figura 11 – Logo Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – ONLUS



Figura 12 – Logo Santa Maria Annunziata ONLUS

Il questionario, prima di essere aperto sul canale Google – Moduli, è stato testato su un campione di 6 (sei) persone, pazienti e non, per individuare eventuali modifiche da apportare nel caso in cui alcuni quesiti fossero risultati di difficile comprensione.

3 RISULTATI

3.1 RICERCA QUALITATIVA

Come già esposto in precedenza, la sezione riguardante la ricerca qualitativa di questo progetto di tesi è stata sviluppata analizzando con il metodo Van Kaam alcuni racconti selezionati dalla prima (2018) e dalla seconda (2019) edizione del Concorso Nazionale “*Quirino Maggiore*” di narrativa, Poesia e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto.

Dopo un’attenta analisi sono state costituite 10 (dieci) etichette che rappresentano le tematiche che emergono maggiormente mettendo a confronto i 24 (ventiquattro) diversi racconti esaminati.

In totale sono state individuate 94 (novantaquattro) diverse espressioni che nelle varie etichette si suddividono nel seguente modo:

- Rinascita: 15 espressioni
- Bestia: 7 espressioni
- Non accettazione: 8 espressioni
- Turbine di emozioni: 13 espressioni
- Pianto e tristezza: 5 espressioni
- Consapevolezza: 5 espressioni
- Immaginazione: 5 espressioni
- Incognita per il futuro: 10 espressioni
- L’importanza del personale sanitario: 12 espressioni
- Questione tempo: 14 espressioni

1. Etichetta “Rinascita”

- *“Ho pensato poco, e serenamente, ho subito deciso di andare avanti, lungo quella che sarebbe divenuta la mia strada.” (1 – 2018)*
- *“Prendo i farmaci perché è un diritto-dovere [...]; e li assumo perché grazie ad essi posso vivere serena e posso fare quello che mi piace: [...].” (2 – 2018)*
- *“In effetti, a qualcosa è servita la lezione che ho imparato dall’inizio del mio percorso dialitico che si è incrociato con quello oncologico. Anzi, proprio quest’ultimo, [...], mi ha aiutata ad affrontare la vita in maniera più equilibrata e serena, [...].” (3 – 2018)*
- *“Attenderò la risposta della seconda opinione con molta serenità e se sarà necessario consulterò anche altri centri trapianto, [...].” (3 – 2018)*
- *[...], ma ora posso godermi e percepire la rabbia e il rancore sbriciolarsi per lasciare il posto alla gioia, a un profondo senso di gratitudine.” (9 – 2018)*
- *“Sono tornata a casa, nel salotto dell’esplosione. Li ho cercati tutti, quei pezzettini di me sparsi per la stanza. [...]. Li ho raccolti e rincollati come fanno i giapponesi. Ho plasmato una nuova me, che non è perfetta ma mi piace così.” (10 – 2018)*
- *“E’ stato un periodo felice, nel quale iniziai a conoscere il mio corpo, le mie possibilità, i miei limiti, le mie ambizioni, ed ho affrontato la dialisi in maniera gioiosa, [...].” (2 – 2019)*

- *“La voglia di vivere fortunatamente mi sostiene sempre, d’altra parte in medicina una parte la fanno i farmaci, ma la gran parte spetta al malato e alla sua resilienza.” (2 – 2019)*
- *“[...], ho faticato a gestire un sussulto improvviso e inaspettato di gioia, un fremito adrenalinico che mi ha fatto sentire viva.” (3 – 2018)*
- *“Ed io, a pancia in su, penso alla vita che non è, a quella che non è mai stata e a quella che invece sarà. E ricambio il sorriso.” (12 – 2018)*
- *“[...]: mi girava la testa ma ero felice perché non avevo più nausea e capivo che la mia vita stava per cambiare.” (2 – 2018)*
- *“Cambiai il mio modo di vedere il mondo, mi ributtai nel lavoro e già dal luglio di quell’anno ero al mio posto, felice, incredibilmente voglioso di vivere al meglio il resto dei miei anni.” (11 – 2018)*
- *“Quando l’avevano chiamata tre mesi prima per dirle che c’era un rene per lei aveva provato un’emozione infinita, le sembrava un sogno, [...].” (3 – 2019)*
- *“Non c’è tempo per scoraggiarsi, bisogna trovare la forza per guardare oltre il nostro orizzonte, e pensare che finché c’è vita c’è speranza.” (7 – 2018)*
- *“E ci sarà sempre una luce speciale, anche se variabile. Sarà là, in fondo. [...]. Quella luce è la speranza. La speranza che un giorno, presto o tardi, tutto questo passerà. E io sono qui a testimoniare. Stammi bene.” (8 – 2018)*

2. Etichetta “Bestia”

- *“Sei anni fa è arrivata la bestia. Ma già la sapevo in agguato. Sapevo che prima o poi la mia vita sarebbe diventata una giornata di vento forte.” (1 – 2018)*
- *“Adesso, sempre con la bestia nel corpo, [...].” (1 – 2018)*
- *“Aleggiano nell’aria parole difficili [...]. Malattia cistica della midollare. ZAC! Patologia ereditaria dominante. ZAC! Biopsia renale. Dieta aproteica. Dialisi peritoneale. Trapianto. ZAC! ZAC! ZAC! ZAC!.” (10 – 2018)*
- *“Poi arrivò la diagnosi, implacabile e feroce come un morso di cane nei polpacci, veleno allo stato puro che introducevo nel mio sangue per darmi una ragione di speranza.” (11 – 2018)*
- *“Nessuno venne. Un incubo, stava vivendo un incubo ed era sola nel nulla e aveva fame d’aria.” (3 – 2019)*
- *“Ed io ho superato ogni limite senza porre ostacoli alla mia voglia di essere libera dal mostro che ho assoggettato alla mia vita pur sapendo di non poterlo mai sconfiggere.” (4 – 2019)*
- *“GLOMERULONEFRITE MEMBRANO PROLIFERATIVA. Divenne chiaro di cosa soffrivo. Era un mostro pericoloso e subdolo [...].” (8 – 2019)*

3. Etichetta “Non accettazione della malattia”

- *“[...] la mia vita di adolescente era fortemente condizionata da questo problema: [...]; questi disagi nell’ultimo periodo duravano tutto il giorno.” (2 – 2018)*
 - *“La dialisi non è una passeggiata...è un lungo viaggio ad ostacoli, difficile da affrontare e da accettare [...].” (7 – 2018)*
 - *“Avvertivo il disagio profondo delle relazioni persino coi miei figli [...].” (11 – 2018)*
 - *“Il ritorno a casa poi dopo la seduta è un momento critico, con la pressione bassa, la paura di sanguinare e sporcare tutto [...].” (2 – 2019)*
 - *“[...] avevo solo 18 anni, ed era difficile spiegare ai miei amici che facevo la dialisi quindi evitavo e mi inventavo che avevo avuto un incidente in moto, ed era per questo che avevo le cicatrici al braccio.” (2 – 2019)*
 - *“Certo, non troppo svestita, la fistola va assolutamente nascosta. Vorrei evitare sguardi indiscreti ed interrogatori pronti a sputare la più inadeguata delle domande: Cosa hai fatto al braccio?” (6 – 2019)*
 - *“Sentivo mio fratello giocare [...], speravo di andare a raggiungerlo al più presto, ma il miglioramento non arrivò mai, ero debilitata e stanca.” (8 – 2019)*
 - *“[...] poi il precipitare della situazione e il verdetto: si deve iniziare la dialisi. Mi sono sentita precipitare in un burrone buio, senza aria ed isolato dal resto dell’umanità.” (3 – 2018)*
4. Etichetta “Turbine di emozioni”
- *“[...] dentro di me, sentendo questo, provai un turbine di emozioni: confusione, tristezza (perché una persona era mancata e pur non conoscendomi mi stava facendo un dono straordinario), una piccola parte di felicità perché sarei guarita [...].” (2 – 2018)*
 - *“perciò vengo in dialisi di cattivo umore, stressato e in preda ad una quantità di rabbia che si potrebbe tagliare a fette. Conosco questo mio stato d’animo e so che in queste circostanze mi può capitare di dare in escandescenza.” (6 – 2018)*
 - *“Per trovare un rimedio [...], ci ha suggerito di prendere un po' di tempo e fermarsi per un momento per interrompere il flusso tumultuoso dei nostri pensieri.” (6 – 2018)*
 - *Ognuno di noi affronta questo corso degli eventi con le sue emozioni [...]; sappiamo ridere, scherzare, farci qualche dispettuccio, cerchiamo di comprenderci e a volte di sopportarci a vicenda.” (7 – 2018)*
 - *“Una moltitudine di pensieri vagabondano nella mia mente e mi tormentano, stimolandomi dubbi e paure, [...].” (9 – 2018)*
 - *“Come un animale ferito. Rabbia. Rancore. Angoscia nel vivere nella mia carne.” (9 – 2018)*
 - *“Mi sono sentita prosciugata. [...]. Non ero triste, non arrabbiata, nemmeno delusa. Solo stanca.” (10 -2018)*
 - *“I continui reset, [...], mi avevano indurito alla sofferenza, reso refrattario alla solitudine, una condanna nelle malattie, e ammorbido nelle relazioni umane.” (11 – 2018)*

- *“Piango e rido preso dall’emozione, arrivo a casa e trovo subito Ambra, mia moglie, [...] e anche lei resta sbigottita e insieme si piange e si ride.” (12 – 2019)*
 - *“[...] poco dopo verso le nove entro felice in sala operatoria sotto lo sguardo amorevole di mia moglie.” (12 – 2019)*
 - *Sento le lacrime scorrere sul mio viso. Il pensiero va al mio donatore, alla bellezza dell’amore e all’altruismo degli uomini.” (9 – 2018)*
 - *“Il babbo è rientrato a casa, non ha detto una parola, mi ha abbracciato e in quella stretta sono esplosa in mille frammenti come un’ampolla di cristallo nel pugno di un gorilla.” (10 – 2018)*
 - *“Mi viene nostalgia della sala dialisi. Là, in fondo me ne stavo tranquillo, tutto era chiaro e filava liscio.” (4 – 2018)*
5. Etichetta “Pianto e Tristezza”
- *“Senza perdermi in chiacchiere [...] cerco un posto dove nascondermi e piangere. Ma non un pianto di delusione. Un pianto purificatore.” (3 – 2018)*
 - *“Sono scoppiata allora in un pianto drammatico e lasciato l’ospedale mi sono messa in viaggio verso casa con un unico pensiero: Come faccio a dirlo? [...].” (3 – 2018)*
 - *“Mi abbandonavo alle lacrime nascoste, alle inevitabili malinconie della solitudine interiore pur in mezzo agli altri.” (11 – 2018)*
 - *“Era la cosa più difficile, liberarsi da quel senso di frustrazione immenso, da quel bisogno di piangere, un incommensurabile bisogno di piangere per se stessa e per la sua sorte.” (3 – 2019)*
 - *“Sono arrivate le lacrime, queste non hanno voce e lei non mi sente.” (9 – 2019)*
6. Etichetta “Consapevolezza”
- *“Ho capito che la malattia può diventare un’opportunità non un limite, che medico e paziente assieme possono ottenere risultati, [...].” (3 – 2018)*
 - *“Perciò non stupirti se ti chiedo di non buttare via neanche una briciola. [...]. Ma ogni frammento di tempo nato da consapevolezza e voglia di vivere ti rimarrà dentro: ti assicuro che un giorno ne richiamerai il profumo con orgogliosa nostalgia.” (8 – 2018)*
 - *[...], vorrei convincere anche te nel vedere sempre il bicchiere mezzo pieno, in tutte le cose.” (8 – 2018)*
 - *“Dopo quasi vent’anni da quel giorno, queste parole fanno ormai parte di me; mi descrivono, le uso con dimestichezza.” (10 – 2018)*
 - *“Una vittoria in fondo è solo consapevolezza, sapere di aver dato e speso tutto per qualcosa che per noi è necessario.” (7 – 2019)*
7. Etichetta “Immaginazione”
- *“Intanto continuo a sdraiarmi [...], ad occhi chiusi, immaginando di essere sola in spiaggia con un cocktail. E a cibarmi dell’immagine impressa nella*

mia mente, quella che mi anima: iniziare a vivere fuori dall'ospedale.” (3 – 2018)

- *“E voglio pensarti in un sabato pomeriggio del 2008, [...], a fianco di una finestra dalla quale, almeno, gli abeti autentici si possono vedere veramente.” (8 – 2018)*
- *“Osservo il muro davanti a me. Su questa superficie proietto, [...], i miei ricordi e le immagini della vita, che scorrono al di fuori di queste quattro mura d'ospedale.” (9 – 2018)*
- *“E allora ti lasci andare all'immaginazione. All'idea che quell'organo che ti hanno piantato nella pancia sia un seme, un fagiolo magico come quello della fiaba, che nel tepore delle tue viscere germoglia.” (10 – 2018)*
- *“Tanto vale allora abbandonarsi e permettere alla propria mente di viaggiare nel tempo ed immaginare di essere seduto nello scompartimento di un treno che corre velocissimo, in un paesaggio inondato di luce.” (11 – 2019)*

8. Etichetta “Incognita per il futuro”

- *“Sono sudato, tremo, ho la febbre, no non mi sembra febbre, paura, io ho paura, non è possibile.” (5 – 2018)*
- *“Le incertezze sul futuro, sussurrate dai fantasmi della notte, si materializzano.” (9 – 2018)*
- *“Sentivo il bisogno di rimanere tra le mie cose, per paura dell'incognito.” (9 – 2018)*
- *“Ora invece ho paura che il mio corpo espella il rene. Voglio rassicurarmi.” (9 – 2018)*
- *“Non capivo quelle caviglie gonfie, [...] che mi impedivano una vita libera. Dinamica, asserragliata tra paure e cedimenti delle forze che sentivo abbandonarmi.” (11 – 2018)*
- *“Questo è un viaggio che non ho mai scelto di fare, un viaggio senza biglietto di ritorno. Il viaggio di un naufrago, che, perso all'orizzonte, cerca terra nei ricordi e nelle opportunità lasciate andare.” (12 – 2018)*
- *“L'inizio della dialisi è sempre difficile [...], avevo il timore di non essere all'altezza, di non riuscire di controllare i macchinari con tutti quei tasti [...].” (2 – 2019)*
- *“Le sto vicino, prof., non abbia paura! Quella ragazza aveva perfettamente compreso il mio stato d'animo.” (6 – 2018)*
- *“Il bello di questa esperienza è che ti stravolge, ti terrorizza ma nello stesso tempo ti insegna che c'è una cosa che unisce tutti ed è la paura della malattia, in cui ci si sente fragili e desiderosi di aiuto.” (1 – 2019)*
- *“Ero parecchio preoccupata non tanto per l'intervento ma perché, [...], me l'avrebbe dovuto donare mia mamma ed era una cosa che non riuscivo ad accettare [...].” (2 – 2018)*

9. Etichetta “L'importanza del personale sanitario”

- *“in queste circostanze, [...], il team infermieristico e medico intervenuto ha mostrato impegno, disponibilità e premura davvero encomiabili, [...].” (6 – 2018)*

- “[...] certo non con tutti i docenti (personale sanitario) abbiamo lo stesso feeling [...] chi ci conosce da più tempo, intuisce meglio i nostri momenti di difficoltà e riesce meglio a propinarci delle soluzioni.” (7 – 2018)
 - “Mi attendeva un futuro impetuoso, di certo solo una macchina a chi si opponeva la dolcezza delle infermiere della dialisi, sempre prodighe di sorrisi e attenzioni. [...], ne avvertivo la compassione e l’umanità senza letargo, pronte ai richiami del conforto e della solidarietà verso quei malati che circondavano il mio letto.” 811 – 2018)
 - “Hanno saputo capirmi e conoscermi fin dentro gli angoli nascosti della mia vivace interiorità. Impagabili, tutti.” (11 – 2018)
 - “Si – mi assicurò un infermiere che vedevo armeggiare tra i miei drenaggi, [...] – è andato tutto bene, ora riposa e vedrai che dopo qualche giorno ti riprenderai del tutto.” (11 – 2018)
 - “Devo però ringraziare tutto il personale e i medici che qui ho incontrato, perché hanno saputo tenermi per mano nei giorni in cui mi sentivo disorientato e la luce del giorno di spegneva, perché l’oscurità voleva prevalere sulla mia vita.” (1 – 2019)
 - “Questa è la bellezza intensa di un viaggio [...], anche nel deserto, puoi incontrare volti amici, cuori ospitali e generosi.” (1 – 2019)
 - “Li incontrai tante splendide persone, tra cui Gina, che diventò la mia tutor [...]. Posso dire che Gina è stata la mia mentore.” (2 – 2019)
 - “Ma c’erano sempre gli infermieri che mi accompagnavano con una naturalezza da per pensare che tutto era semplice e facile, [...].” (2 – 2019)
 - Dopo 38 anni di dialisi, e dopo aver incontrato tanti amici [...], desidero ringraziarli tutti: [...] ma soprattutto voglio ringraziare gli infermieri e i medici della dialisi che continuano ad accompagnarmi in questo cammino.” (2 – 2019)
 - “In dialisi si diventa una specie di famiglia allargata, [...], condividi giorni, mesi, anni, la tua vita, le tue fragilità con persone attente non solo alla parte meccanica della terapia, ma soprattutto a quella umana, ci ascoltano e ci sostengono, condividono le cose belle e importanti, ma anche le frivole.” (8 – 2019)
 - “Naturalmente ho fatto conoscenza con parte del personale e ne ho apprezzato la professionalità ed il rapporto umano che in taluni casi si è rivelato molto gradito e simpatico nel tram tram quotidiano.” (12 – 2019)
10. Etichetta “Questione Tempo”
- “Mi sembra ancora di udire il tuo imprecare intimo all’evidenza di dover impiegare 14 ore alla settimana solo per rimanere in vita (biologica).” (8 – 2018)
 - [...] l’ultima mezzora del trattamento, che, come avrai capito, è la più dura. È la tematica del tempo che ritorna. Il tempo contro cui bisogna lottare.” (8 – 2018)
 - “Un tempo scandito dal ritmo della dialisi e non da quello della vita.” (9 – 2018)
 - “Allora il tempo passa come un soffio, [...]: per esempio durante uno sforzo fisico o un dolore intenso che affrontiamo da protagonisti. O, appunto,

durante una seduta dialitica: concorderai che quell'ultima mezz'ora è veramente ignobile, falsa, spregevole.” (8 – 2018)

- *“Il ticchettio dell'orologio appeso al muro fa da sottofondo nella stanza [...]. Solo il gorgoglio del liquido, [...], rompe la monotonia del tempo.” (9 – 2018)*
- *“Ripenso al mio passato, a quei giorni lontani in cui fui ferito profondamente nell'anima e nel corpo.” (9 – 2018)*
- *“Furono sei mesi, appena il tempo di abituarmi a quegli aghi grossi e a quelle iniezioni di forza che mi dava la dialisi. Un passato che oggi, a distanza di quasi 16 anni della mia rinascita, resta impresso come una seconda anima, [...]. (11 – 2018)*
- *“I giorni trascorrono anonimi, scanditi dalla regolarità incorruttibile dei miei obblighi.” (12 – 2018)*
- *“Con il tempo, per me, la dialisi è diventata il mio secondo lavoro, l'ho sempre chiamato così.” (2 – 2019)*
- *“Occorreva del tempo. Coraggio. Lo farai di nuovo.” (3 – 2019)*
- *“Ora sta a te decidere se giocare o no, ma decidi in fretta perché il tempo non aspetta (fermalo se puoi!).” (5 – 2019)*
- *“Malattia si avvicinò. Cosa ci fai ancora a letto? Il tempo non aspetta.” (5 – 2019)*
- *“[...] ai genitori non era permesso stare con i loro piccoli ricoverati che contavano le ore per rivederli e si sentivano soli e impauriti.” (8 – 2019)*
- *“Il tempo scorre lentamente...ansia e speranza si inseguono e si accavallano nella mente [...].” (12 – 2019)*

Analisi Van Kaam

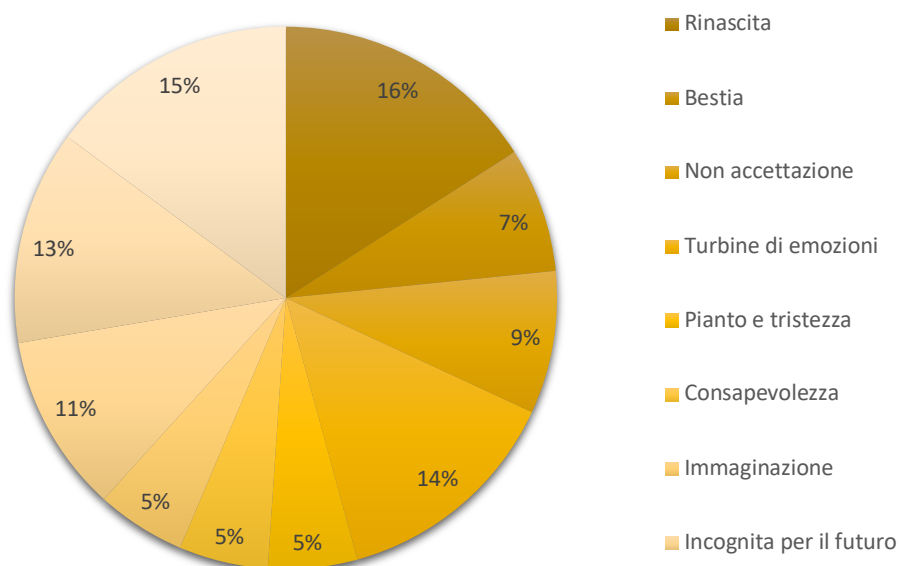


Grafico 1 – Grafico a torta per individuare la percentuale (%) di ogni etichetta

Come è possibile osservare (**Grafico 1**), i dati vengono presentati attraverso un diagramma a torta dove ogni spicchio rappresenta la percentuale (%) con la quale un'etichetta assume il suo peso nella ricerca in base al numero di espressioni che rientrano all'interno di essa. Al lato è possibile individuare i titoli assegnati ad ogni etichetta.

Analizzando il grafico sopra riportato è emerso che all'interno dei racconti le tre tematiche maggiormente affrontate dai pazienti sono la percezione della malattia come “Bestia” (16%), la “Questione tempo” (15%) e il “Turbine di emozioni” (14%). Esse sono seguite dall'etichetta “L'importanza del personale sanitario” che ricopre il 13% del totale.

Diversamente le etichette “Pianto e tristezza”, “Consapevolezza” e “Immaginazione” assumano una posizione meno rilevante nella ricerca con una percentuale (%) del 5% per ognuna di esse.

3.2 RICERCA QUANTITATIVA

La ricerca quantitativa prevede l'analisi dei dati che sono stati acquisiti attraverso il questionario sottoposto a tutti i pazienti legati alle associazioni ANED e Santa Maria Annunziata – ONLUS.

Il questionario è stato aperto il giorno 24 settembre 2021 ed è stato chiuso il giorno 18 ottobre 2021, raggiungendo un totale di 219 risposte.

È stato sottoposto attraverso il motore di ricerca Google nella sua sezione “Moduli” che offre la possibilità di creare sondaggi che, attraverso apposito link, possono essere sottoposti ad un ampio numero di soggetti.

Il questionario (**Allegato 1**) è composto da 18 domande così suddivise:

- 7 domande di carattere generale (sex, età, professione...);
- 10 domande a risposta chiusa riferite al quesito di ricerca;
- 1 domanda a risposta aperta in riferimento alla nuova condizione di vita del paziente dal momento della diagnosi di Malattia Cronica Renale.

Statisticamente, in riferimento alle domande di carattere generale abbiamo ottenuto 143 (65,3%) risposte dal genere maschile e 76 (34,7%) risposte dal genere femminile (**Grafico 2**).

Sesso

219 risposte

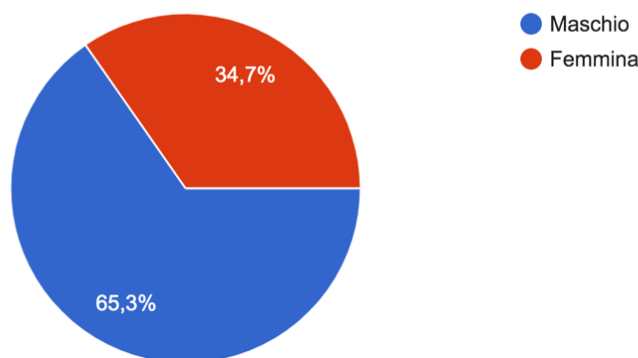


Grafico 2 – Distribuzione grafica in base al genere

Di questi, analizzando il dato per fasce di età (**Grafico 3**), è emerso che:

- 83 pazienti hanno un'età compresa fra i 46 e i 60 anni (37,9%);
- 65 pazienti hanno un'età compresa fra i 61 e i 70 anni (29,7%);
- 33 pazienti hanno un'età compresa fra i 71 e gli 80 anni (15,1%);
- 26 pazienti hanno un'età compresa fra i 36 e i 45 anni (11,9%);
- 7 pazienti hanno un'età compresa fra i 18 e i 35 anni (3,2%);
- 2 pazienti hanno un'età compresa fra gli 81 e gli 85 anni (0,9%);
- 2 pazienti hanno un'età superiore ai 90 anni (0,9%).

Età

219 risposte

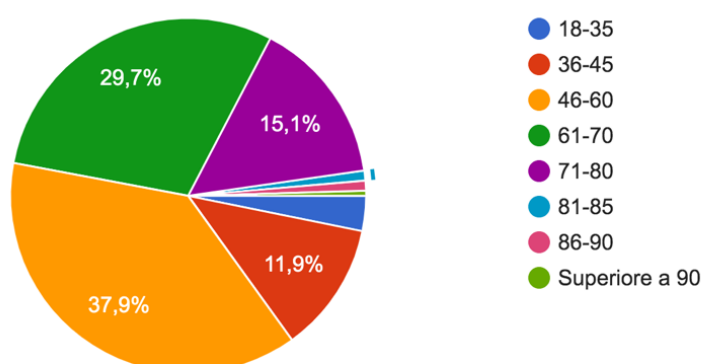


Grafico 3 – Distribuzione grafica per fascia di età

A livello di impiego lavorativo (**Grafico 4**) hanno risposto:

- 93 pazienti risultano in pensione (42,5%);
- 83 pazienti risultano dipendenti (37,8%);
- 23 pazienti risultano liberi professionisti (10,5%);
- 10 pazienti risultano disoccupati (4,6%);
- 7 pazienti risultano operatori sanitari (3,2%);
- 3 pazienti risultano studenti (1,4%).

Professione

219 risposte

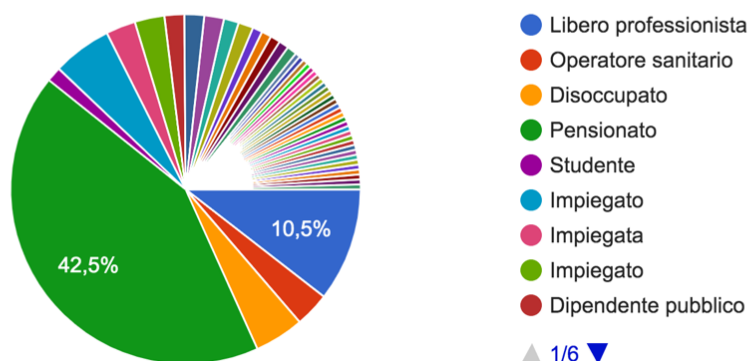


Grafico 4 – Distribuzione grafica per impiego lavorativo

Passando ad elaborare i risultati ottenuti in riferimento alle domande strettamente legate alla ricerca è emerso in primo luogo che l'80,8% (177 risposte) dei pazienti non conoscono il Nursing Narrativo o la Medicina Narrativa e solo una piccola minoranza afferma di averne sentito parlare (19,2% - 42 risposte) (**Grafico 5**).

Ha mai sentito parlare di Medicina Narrativa/Nursing Narrativo?

219 risposte

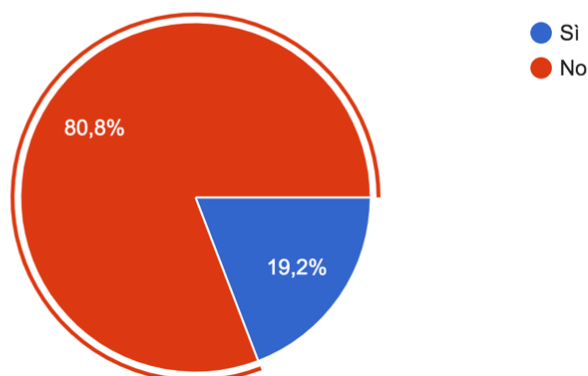


Grafico 5 – Distribuzione grafica del quesito “Ha mai sentito parlare di Medicina Narrativa/Nursing Narrativo?”

Alle 42 persone che hanno affermato di conoscere il Nursing Narrativo o la Medicina Narrativa è stato poi chiesto attraverso quale canale erano venuti a conoscenza di questa realtà (**Grafico 6**).

- Il 38,1% ha dichiarato di averne sentito parlare all'interno del presidio ospedaliero;
- Il 26,2% attraverso degli eventi;
- Il 14,3 in televisione o tramite la rete;

- Il 14,2% tramite amici e conoscenti;
- Il 7,1% attraverso la famiglia.

Se Sì, dove?

42 risposte

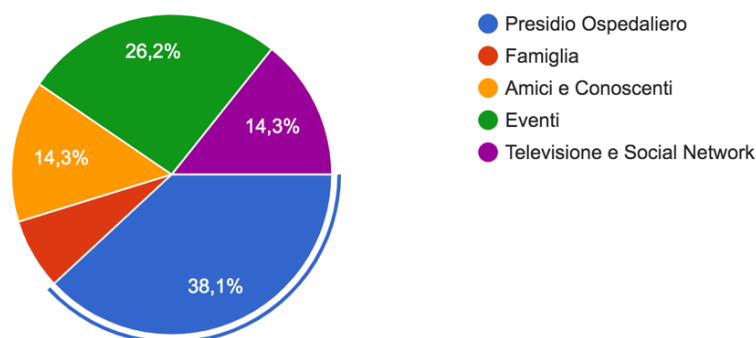


Grafico 6 – Distribuzione grafica del canale di conoscenza della Medicina Narrativa e del Nursing Narrativo

Altro quesito che risulta fondamentale ai fini di questo studio è *“Le è mai capitato di condividere/raccontare il Suo vissuto di malattia agli operatori sanitari?”* (**Grafico 7**).

A tale domanda ben il 76,7% (168 risposte) ha risposto di essersi trovato nella situazione di raccontarsi con gli operatori sanitari. Il 23,3% (51 risposte) nega di essersi trovato in questa situazione.

Le è mai capitato di condividere/raccontare il Suo vissuto di malattia agli operatori sanitari?

219 risposte

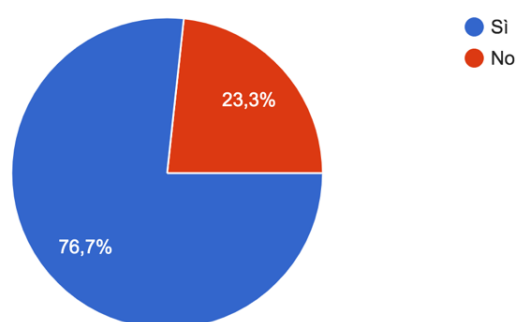


Grafico 7 – Distribuzione grafica del quesito *“Le è mai capitato di condividere/raccontare il Suo vissuto di malattia agli operatori sanitari?”*

Ai pazienti che hanno risposto positivamente al quesito precedente è stato poi chiesta la sensazione che avevano provato in un momento successivo alla condivisione (**Grafico 8**). Essi hanno risposto:

- Il 38,5% dichiara di essersi sentito compreso;

- Il 34,3% dichiara di essersi sentito più sereno;
- L'11,8% dichiara di essersi sentito più alleggerito;
- Il 15,4% non riesce a trovare una parola definente ma esprime sensazioni più complesse con un'accezione prevalentemente negativa.

Se SI, come si è sentito?

169 risposte

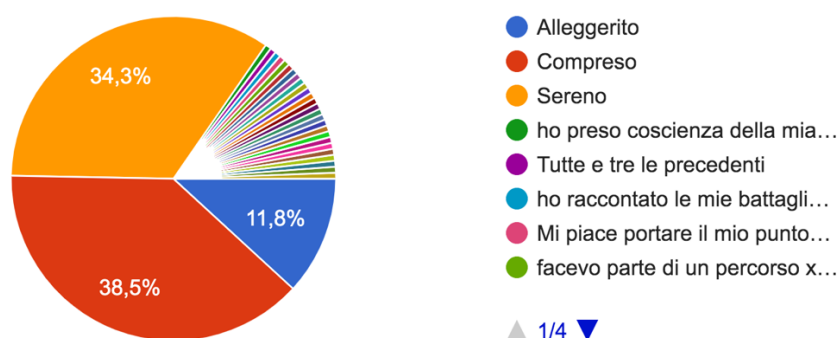


Grafico 8 – Distribuzione grafica del quesito “Se SI, come si è sentito?”

Alla domanda “Nella Sua vita quotidiana, nelle relazioni sociali, questa condizione Le ha mai creato disagio? Ha mai nascosto la sua malattia per evitare di dover rispondere ad alcune domande scomode?” il 70,3% (154 risposte) ha dichiarato di non essersi mai trovato in questa situazione e di aver sempre raccontato la propria esperienza di malattia. Il 16% (35 risposte) afferma invece di trovarsi spesso nella situazione di tenersi per sé la propria condizione per paura di creare una situazione di disagio. Una cospicua parte del restante 13,8% (27 risposte) ha ritenuto opportuno specificare che in linea generale non hanno difficoltà nel raccontarsi ma che ritengono opportuno valutare e scegliere le persone con cui instaurare un rapporto di fiducia e una situazione adatta al contesto (**Grafico 9**).

Nella Sua vita quotidiana, nelle relazioni sociali, questa condizione le ha mai creato disagio? Ha mai nascost...pondere ad alcune domande scomode?

219 risposte

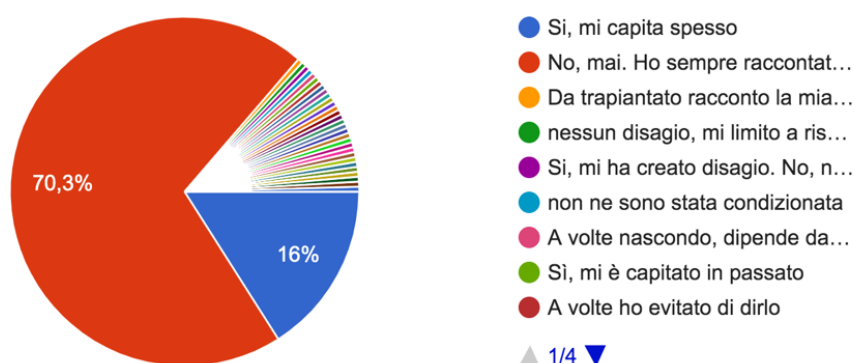


Grafico 9 – Distribuzione grafica del quesito “*Nella Sua vita quotidiana, nelle relazioni sociali, questa condizione Le ha mai creato disagio? Ha mai nascosto la sua malattia per evitare di dover rispondere ad alcune domande scomode?*”

Un'altra domanda molto importante per questo progetto di ricerca riguarda il vivere la nuova condizione di malattia e di vita come una rinascita (**Grafico 10**). A tal proposito è emerso che:

- 124 pazienti (56,6%) dichiarano di vivere questa condizione come una rinascita;
- 74 pazienti (33,8%) rispondono in maniera negativa;
- 21 pazienti (9,6%) dichiarano di provare questa sensazione principalmente dopo il trapianto, in maniera non continuativa o con grande difficoltà.

Le è mai capitato di vivere questa Sua nuova condizione come una rinascita?

219 risposte

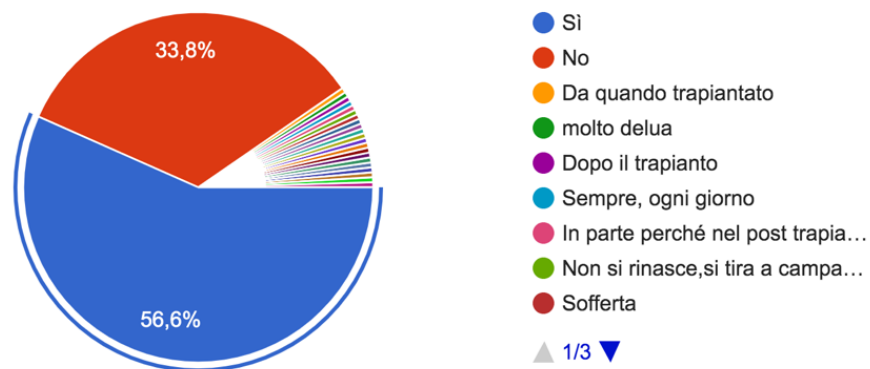


Grafico 10 – Distribuzione grafica del quesito “*Le è mai capitato di vivere questa Sua nuova condizione come una rinascita?*”

Per quanto riguarda l'aspetto emozionale (**Grafico 11**) dovuto alla malattia è emerso che:

- Il 24,7% prova tristezza;
- Il 21% è colpito dalla paura;
- Il 13,7% ha una sensazione di gioia;
- Il 13,2% prova rabbia;
- Il restante 27,4% non riesce a definire una singola emozione ma è colpito da diverse sensazioni contemporaneamente e talvolta contrastanti fra loro.

Quali emozioni La colpiscono maggiormente a causa della malattia?

219 risposte

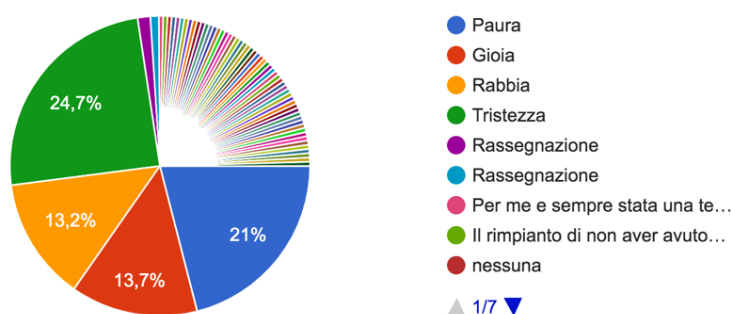


Grafico 11 – Distribuzione grafica dell’aspetto emozionale dei pazienti in riferimento alla malattia

Entrando più nello specifico del rapporto paziente – operatore sanitario, sono state poste due domande specifiche.

La prima riguarda la necessità di chiedere un sostegno morale e psicologico al personale sanitario che ha in cura i pazienti e l’altra pone un quesito riguardante l’utilità del sanitario per vivere più serenamente le difficoltà causate dalla malattia. Nel primo caso il 65,8% (144 risposte) afferma di non aver sentito la necessità di chiedere un supporto al personale sanitario e il 34,2% (75 risposte) invece afferma di aver avuto tale necessità (**Grafico 12**).

Ha mai sentito la necessità di chiedere un sostegno morale e psicologico al personale sanitario che La segue?

219 risposte

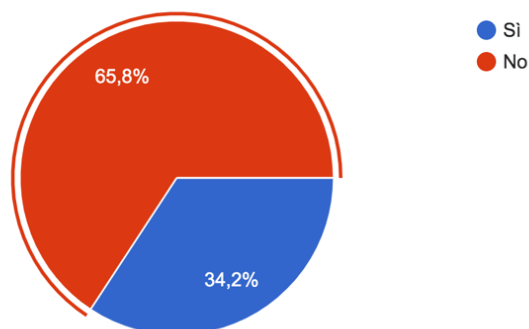


Grafico 12 – Distribuzione grafica al quesito “Ha mai sentito la necessità di chiedere un sostegno morale e psicologico al personale sanitario che La segue?”

A differenza di quanto emerso dal quesito precedente, alla domanda “Ritiene che la figura del sanitario sia di aiuto per affrontare in maniera più “serena” le difficoltà della malattia e le esperienze all’interno del presidio ospedaliero?” (**Grafico 13**), il 76,67% (168 risposte) ritiene che il rapporto che si instaura fra

paziente e sanitario sia fondamentale nel percorso di cure; il 15,1% (33 risposte) afferma che si debba fare un lavoro personale per affrontare le difficoltà causate dalla condizione di salute e nel rimanente 8,2% (18 risposte) troviamo risposte quali:

- “Ho trovato persone non adeguate”;
- “Con alcuni, con altri no”;
- “I medici spesso non comprendono”;
- “Purtroppo, non sempre si trova il personale sanitario in genere disposto ad ascoltare le tue ansie [...]. Però avvolte qualcuna/o capita fortunatamente”;
- “No, salvo qualche rara eccezione i sanitari non mi sono stati di aiuto anzi, [...]”

In linea generale, nell’8,2% delle risposte, troviamo quindi risposte con un’accezione negativa nei confronti del personale sanitario.

Ritiene che la figura del sanitario sia stata di aiuto per affrontare in maniera più “serena” le difficoltà della...ze all’interno del presidio ospedaliero?

219 risposte

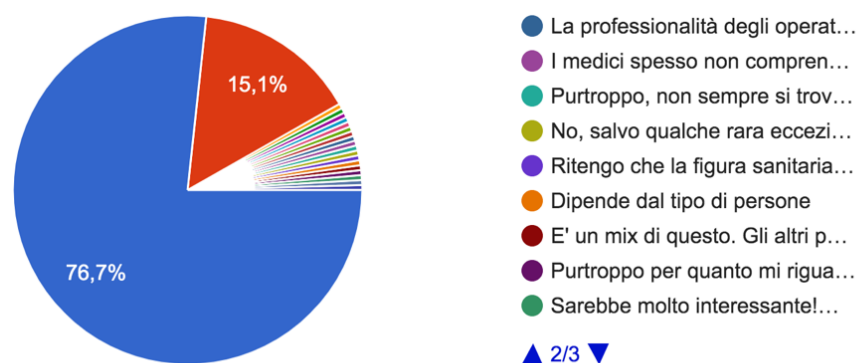


Grafico 13 – Distribuzione grafica del quesito “*Ritiene che la figura del sanitario sia di aiuto per affrontare in maniera più “serena” le difficoltà della malattia e le esperienze all’interno del presidio ospedaliero?*”

L’ultima domanda chiusa (**Grafico 14**) indaga sul metodo con il quale il paziente evade dalla quotidianità. In questo caso abbiamo fatto un focus sull’utilizzo dell’immaginazione.

Andando ad analizzare le risposte è emerso che:

- Il 55,3% dei pazienti hanno utilizzato l’immaginazione per evadere dalla quotidianità;
- Il 39,7% dei pazienti non si mai trovato in questa situazione;
- Il 5% che ha specificato in maniera più puntuale la propria situazione può essere distribuito in maniera equa nelle due divisioni precedenti.

Le è mai capitato di utilizzare l'immaginazione per evadere dalla quotidianità?

219 risposte

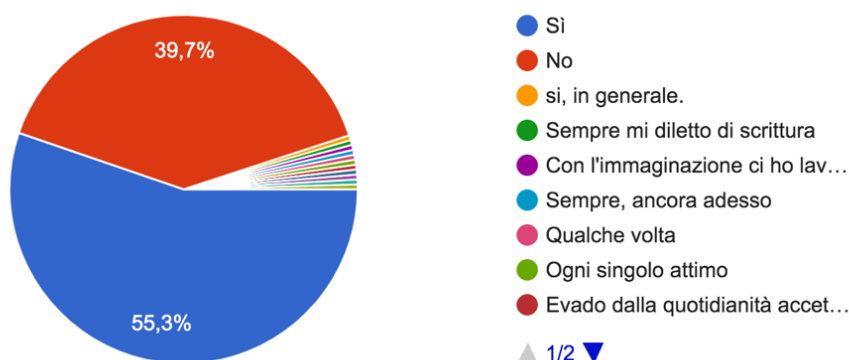


Grafico 14 – Distribuzione grafica del quesito “Le è mai capitato di utilizzare l'immaginazione per evadere dalla quotidianità?”

L'ultimo quesito del questionario è una domanda aperta nella quale viene chiesto ai pazienti di esprimere quali sono state le maggiori paure e preoccupazioni nel momento in cui hanno realizzato che la loro vita avrebbe subito un cambiamento radicale.

La domanda specifica è: “Quali sono state le Sue maggiori paure/preoccupazioni nel momento in cui ha realizzato che la Sua vita stava per subire un cambiamento radicale?”.

A questa domanda le risposte sono state molto eterogenee ma quelle che vengono maggiormente condivise sono:

- Questione “tempo”, la paura di non averne abbastanza per realizzare i propri progetti di vita e l'incertezza del futuro (24 espressioni);
- La paura per la propria famiglia, la preoccupazione di levare del tempo prezioso ai propri cari (38 espressioni);
- Il pensiero di dover iniziare a dipendere da qualcun altro (14 espressioni);
- L'impossibilità nel viaggiare (10 espressioni);
- Paura di non farcela e di morire (21 espressioni).

Le altre 112 risposte affrontano tematiche diverse tra loro facendo emergere altre sensazioni negative come la rabbia, la paura della dialisi e dei trattamenti sanitari, la non accettazione. Ma fra queste ritroviamo anche espressioni di positività in riferimento al vivere questa condizione come una rinascita, ad affrontarla con serenità e del vivere ogni giorno a pieno senza domandarsi troppo quello che sarà il domani.

4 DISCUSSIONE

4.1 RISULTATI RELATIVI AL QUESITO DI RICERCA

Riprendendo il nostro quesito di ricerca che poneva la domanda “*Come vivono gli assistiti la possibilità di raccontare la propria esperienza di malattia?*”, analizzando in maniera più dettagliata le risposte ottenute attraverso il questionario sono emersi dati molto rilevanti che portano ad alcune conclusioni altrettanto interessanti.

Questa analisi specifica è stata effettuata incrociando due diverse domande che partendo da una risposta comune a tutti si differenziava poi nella risposta della seconda domanda.

Le domande erano le seguenti:

1. *Tra tutte le risposte ottenute, quanti pazienti che conoscono la medicina narrativa si sono trovati a parlare della loro condizione con gli operatori sanitari? E quanti, pur conoscendola, non si sono mai trovati in questa situazione?*

Da qui è emerso che, su 42 persone che conoscono la medicina narrativa, l'85,5% (36 risposte) afferma che si sono trovati a raccontarsi con gli operatori sanitari. Il 14,5% (6 risposte) invece, pur conoscendo la medicina narrativa, dichiara di non aver mai parlato con gli operatori sanitari della propria condizione. Da questi risultati emerge che, seppur in piccola parte, alcune persone non si sentono liberi di raccontarsi con le persone che li seguono durante il percorso di cure;

2. *Tra tutte le risposte ottenute, quanti pazienti che non conoscono la medicina narrativa si sono trovati a parlare della loro condizione con gli operatori sanitari? E quanti non si sono mai trovati in questa situazione?*

Analizzando questi dati è venuto fuori che, nonostante 177 persone che non conoscono la medicina narrativa, il 74,6% (132 risposte) si è trovato a raccontarsi con gli operatori sanitari. Il 25,4% invece dichiara di non conoscere la medicina narrativa e di non aver mai parlato della propria condizione con gli operatori sanitari. In questo caso emerge un dato molto importante. Infatti ben 132 persone, pur non essendone a conoscenza, nel raccontarsi hanno “applicato” quelli che sono il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa. Ciò dimostra che nella maggior parte dei casi i pazienti sono disposti a raccontare la propria storia con le persone che li seguono;

3. *Tra tutte le risposte ottenute, quanti pazienti trapiantati vivono questa loro condizione come una rinascita? E quanti, nonostante il trapianto, non la ritengono tale?*

In questo caso 128 persone (82,05%) affermano di vivere questa loro condizione dopo il trapianto. Alcuni di essi hanno tenuto a precisare che questa sensazione è emersa da dopo il trapianto. Nonostante ciò restano 28 persone (17,95%) che, nonostante il trapianto, non ritengono che questa condizione possa essere definita una rinascita;

4. *Tra tutte le risposte ottenute, quanti pazienti con diagnosi di MCR, in dialisi o meno, ritengono questa condizione una rinascita? E chi invece non la ritiene tale?*

A quest'ultima domanda, combinando i risultati, è emerso che il 77,8% (49 risposte) non ritiene questa loro condizione una rinascita. Una minoranza invece, il 22,2% (14 risposte), ritiene che questa loro nuova condizione possa essere definita come "rinascita".

Prendendo in considerazione gli ultimi due punti del paragrafo precedente (3 e 4) è evidente che il senso di rinascita è strettamente correlato al fatto di essersi sottoposti al trapianto o meno. Questa situazione aiuta positivamente il paziente a vivere più serenamente la propria condizione di malattia che grazie al trapianto rivede la speranza di una nuova vita, sicuramente migliore rispetto a periodo durante il quale vivevano in base ai ritmi che richiedeva, per esempio, una seduta di dialisi.

In riferimento agli obiettivi del seguente studio possiamo affermare che:

- Obiettivo principale → nella maggior parte dei casi (85,8%) abbiamo riscontrato emozioni positive come la serenità, la speranza, la rassicurazione, la solidarietà e la comprensione. Nonostante ciò alcune risposte riportano la testimonianza di esperienze negative con risposte quali *"lo stesso di prima"*, *"importa poco a tutti"*, *"indifferenza"* e *"insoddisfatto"*;
- Obiettivo secondario → come riscontrato sia analizzando i racconti che elaborando i dati del questionario, nella maggior parte delle situazioni il paziente ha provato giovamento nel raccontare la propria esperienza di malattia potendo dunque affermare che il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa possono essere ritenuti due approcci efficaci nel percorso di cure.

4.2 CONFRONTO FRA "ETICHETTE" E QUESTIONARIO

In seguito sono riportate alcune delle frasi estrapolate dai racconti analizzati che affrontano tematiche parallele a quelle emerse dal questionario.

- ◇ **Rinascita** – una sensazione principalmente riscontrata in pazienti trapiantati:
 - *"[...], ma ora posso godermene e percepire la rabbia e il rancore sbriciolarsi per lasciare il posto alla gioia, a un profondo senso di gratitudine."* (9 – 2018)
 - *"E' stato un periodo felice, nel quale iniziai a conoscere il mio corpo, le mie possibilità, i miei limiti, le mie ambizioni, ed ho affrontato la dialisi in maniera gioiosa, [...]."* (2 – 2019)
 - *"Cambiai il mio modo di vedere il mondo, mi ributtai nel lavoro e già dal luglio di quell'anno ero al mio posto, felice, incredibilmente voglioso di vivere al meglio il resto dei miei anni."* (11 – 2018)
 - *"Non si rinasce, si tira a campare qualche anno in più."* (Questionario 91/219)
 - *"Mi accorgo maggiormente di quanto valga la vita quotidiana."* (Questionario 15/219)
 - *"All'inizio paura, dopo il trapianto la consapevolezza di aver ricevuto un enorme dono, pertanto un'immensa gioia."* (Questionario 205/219)
- ◇ **Immaginazione** – una soluzione per evadere dalla realtà:

- *“Intanto continuo a sdraiarmi [...], ad occhi chiusi, immaginando di essere sola in spiaggia con un cocktail. E a cibarmi dell'immagine impressa nella mia mente, quella che mi anima: iniziare a vivere fuori dall'ospedale.” (3 – 2018)*
- *“E allora ti lasci andare all'immaginazione. All'idea che quell'organo che ti hanno piantato nella pancia sia un seme, un fagiolo magico come quello della fiaba, che nel tepore delle tue viscere germoglia.” (10 – 2018)*
- *“Sono molto realista e con i piedi per terra, non ano le illusioni.” (Questionario 178/219)*
- *“Evado dalla quotidianità accettando la malattia.” (Questionario 128/219)*
- ◇ **Paura** – una sensazione dai molteplici aspetti (il futuro, la famiglia, il tempo):
 - *“Le sto vicino, prof., non abbia paura! Quella ragazza aveva perfettamente compreso il mio stato d'animo.” (6 – 2018)*
 - *“Il bello di questa esperienza è che ti stravolge, ti terrorizza ma nello stesso tempo ti insegna che c'è una cosa che unisce tutti ed è la paura della malattia, in cui ci si sente fragili e desiderosi di aiuto.” (1 – 2019)*
 - *“Mi sembra ancora di udire il tuo imprecare intimo all'evidenza di dover impiegare 14 ore alla settimana solo per rimanere in vita (biologica).” (8 – 2018)*
 - *“Il rimpianto di non aver avuto un'adolescenza spensierata, causa la dialisi.” (Questionario 106/219)*
- ◇ **Personale Sanitario** – un rapporto ambivalente:
 - *“[...] certo non con tutti i docenti (personale sanitario) abbiamo lo stesso feeling [...] chi ci conosce da più tempo, intuisce meglio i nostri momenti di difficoltà e riesce meglio a propinarci delle soluzioni.” (7 – 2018)*
 - *“Ma c'erano sempre gli infermieri che mi accompagnavano con una naturalezza da per pensare che tutto era semplice e facile, [...].” (2 – 2019)*
 - *“No, salvo qualche rara eccezione, i sanitari non mi sono stati di aiuto, anzi. Ritengo che debbano essere seriamente e professionalmente preparati alla relazione di aiuto, agli aspetti psicologici ed emotivi che questa malattia porta con sé.” (Questionario 144/219)*
 - *“Purtroppo per quanto mi riguarda gli operatori sanitari nella maggior parte dei casi mi hanno creato seri problemi. In molti vivono la professione non come una missione, come dovrebbe essere, ma solo per lo stipendio a fine mese. È molto triste.” (Questionario 178/219)*
 - *“Purtroppo, non sempre si trova il personale sanitario in genere disposto ad ascoltare le tue ansie, angosce, preoccupazioni etc. Però a volte qualcuna/o capita fortunatamente.” (Questionario 142/219)*

La ricerca di triangolazione che abbiamo sviluppato aveva alla base l'obiettivo cardine, oltre a quello di comprendere le emozioni dell'assistito nel raccontarsi, di presentare il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa come strumento di indagine che è al contempo strumento diretto del "prendersi cura".

Andando dunque a confrontare gli obiettivi di ricerca con i risultati ottenuti tramite tale studio possiamo confermare che per la maggior parte dei partecipanti allo studio, la possibilità di raccontarsi, il rapporto con il personale sanitario e il sentirsi compresi e ascoltati sono strumenti fondamentali per un miglior percorso di cure. Infatti attraverso l'analisi qualitativa sono state individuate 12 espressioni positive rispetto al personale sanitario e nell'analisi quantitativa ben il 65,8% ha dichiarato di aver sentito il bisogno di chiedere aiuto ai sanitari e il 76,67% ritiene fondamentale il rapporto paziente – operatore sanitario.

Nonostante ciò, in riferimento al punto 1 del paragrafo 4.1, ci possiamo ricollegare al fatto che dalle risposte ottenute, una parte dell'8,2% che non aveva specificato se ritenesse il personale sanitario una figura più o meno adatta ad ascoltare i pazienti, ben 10 risposte su 18 attribuiscono all'operatore sanitario un'accezione negativa. Infatti essi dichiarano di aver provato ad aprirsi e raccontarsi ma di aver trovato personale poco formato e non disposto all'ascolto.

Una risposta in particolare assume una certa rilevanza in quanto viene denunciato che, negli ultimi anni, il personale sanitario si sta scordando di avere in cura delle persone, concentrandosi di fatto solo su quanto emerge da esami diagnostici e di laboratorio, smettendo così di ascoltare il paziente. Questa dinamica viene attribuita ai tagli del personale in sanità e in parte agli adempimenti burocratici a carico dei sanitari.

Per quanto riguarda la parte strettamente emozionale possiamo concludere che la maggior parte dei pazienti (84,7%) ha provato una sensazione positiva nel condividere e raccontare il proprio vissuto di malattia sentendosi compreso, alleggerito e con un maggior senso di serenità.

CONCLUSIONI

Seppur non potendo generalizzare i risultati ottenuti da questa ricerca di triangolazione a causa della sua specificità di area di appartenenza come quella nefrologica, dai dati ottenuti possiamo comunque affermare che il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa dovranno essere maggiormente utilizzati e integrati al percorso di cure. Questo perché, nonostante le poche persone che affermano di conoscere tali discipline, una larga maggioranza ritiene fondamentale instaurare un rapporto di fiducia con il personale sanitario così da potersi sentir libero di aprirsi e raccontarsi.

Da tale rapporto scaturiscono infatti sensazioni prevalentemente positive come il sentirsi compresi, più sereni e alleggeriti. Questa dinamica si realizza anche se le emozioni che colpiscono i pazienti sono la tristezza, la paura e la rabbia.

Nonostante ciò è comunque emersa da parte di alcune persone la difficoltà ad aprirsi con il personale sanitario.

E proprio da questa correlazione di emozioni negative e positive che possiamo affermare che il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa devono assumere maggior importanza all'interno del percorso di cure come vero e proprio strumento terapeutico, pensandolo e adattandolo ad ogni paziente, non dimenticandosi mai che ogni persona in cura è unica e irripetibile e come tale deve essere seguita con un percorso adattato e costruito sulle proprie esigenze.

Sarebbe inoltre opportuno, come emerso da alcuni questionari, prevedere una più adeguata formazione sia durante il percorso universitario sia post-laurea con lo sviluppo di Master specifici e corsi ECM volti a divulgare e sensibilizzare la narrativa anche nell'ambito dell'assistenza sanitaria.

Allegato 1

Nursing e Medicina Narrativa, un valore aggiunto nel prendersi cura del paziente nefrologico.

Gentilissimi,

mi chiamo Lapo Raugei, sono uno studente del Corso di Laurea in Infermieristica presso l'Università degli Studi di Firenze.

Chiedo gentilmente qualche minuto del vostro tempo per la compilazione del seguente questionario che mi sarà di grande aiuto nella compilazione della tesi di laurea.

Si tratta di un'indagine rivolta a tutti i pazienti affetti da gravi problemi renali per comprendere quanto le persone considerano importante condividere/raccontare le loro esperienze e vissuti di malattia.

Un doveroso ringraziamento ad ANED / ONLUS OSMA per la loro disponibilità e per il loro sostegno in questo mio progetto di tesi.

La compilazione sarà in maniera volontaria e completamente anonima. La raccolta dei dati servirà esclusivamente alla discussione della mia tesi di laurea e per un'eventuale pubblicazione con il rispetto delle normative vigenti in materia di privacy.

Il presente questionario è riservato a persone ESCLUSIVAMENTE maggiorenni (18 anni compiuti).

Ringrazio anticipatamente per la vostra disponibilità. Per qualsiasi informazione potete contattarmi

all'indirizzo mail: lapo.raugei@stud.unifi.it

Un saluto,

Lapo Raugei

***Campo obbligatorio**

1. Sesso*
 - a. Maschio
 - b. Femmina
2. Età*
 - a. 18-35
 - b. 36-45
 - c. 46-60
 - d. 61-70
 - e. 71-80
 - f. 81-85
 - g. 86-90
 - h. Superiore a 90
3. Professione*
 - a. Libero professionista

- b. Operatore sanitario
 - c. Disoccupato/a
 - d. Pensionato/a
 - e. Studente
 - f. Altro
4. Se “ALTRO”, specificare cosa
 5. Mesi/Anni dalla diagnosi di MRC (Malattia Renale Cronica)*
 6. Se è un paziente dializzato, da quanti mesi/anni è in dialisi?
 7. Se è un paziente trapiantato, quanti mesi/anni sono passati dal trapianto?
 8. Ha mai sentito parlare di Medicina Narrativa/Nursing Narrativo?*
 - a. Sì
 - b. No
 9. Se SI, dove?
 - a. Presidio Ospedaliero
 - b. Famiglia
 - c. Amici e Conoscenti
 - d. Eventi
 - e. Televisione
 - f. Social Network – Internet
 10. Le è mai capitato di condividere/raccontare il Suo vissuto di malattia agli operatori?*
 - a. Sì
 - b. No
 11. Se SI, come si è sentito?
 - a. Alleggerito
 - b. Compreso
 - c. Sereno
 - d. Altro
 12. Nella Sua vita quotidiana, nelle relazioni sociali, questa condizione Le ha mai creato disagio? Ha mai nascosto la sua malattia per evitare di dover rispondere ad alcune domande scomode?*
 - a. Sì, mi capita spesso
 - b. No, mai. Ho sempre raccontato la mia condizione e la mia esperienza di malattia
 - c. Altro
 13. Le è mai capitato di vivere questa Sua nuova condizione come una rinascita?
 - a. Sì
 - b. No
 - c. Altro
 14. Quali emozioni la colpiscono maggiormente a causa della malattia?*
 - a. Paura
 - b. Gioia
 - c. Rabbia
 - d. Tristezza
 - e. Altro
 15. Ripensando alla Sua condizione di malattia, ha mai sentito la necessità di lasciarsi andare ad un pianto liberatorio?*

- a. Sì, ancora oggi accade spesso
 - b. Difficilmente mi sono trovato in questa situazione
16. Ha mai sentito la necessità di chiedere un sostegno morale e psicologico al personale sanitario che la segue?*
- a. Sì
 - b. No
17. Ritiene che la figura del sanitario sia stata di aiuto per affrontare in maniera più “serena” le difficoltà della malattia e le esperienze all’interno del presidio ospedaliero?*
- a. Sì, il rapporto che si instaura con gli operatori sanitari è fondamentale
 - b. No, ritengo che si debba fare un lavoro individuale per superare al meglio le difficoltà date dalla malattia
 - c. Altro
18. Ha mai avuto la sensazione che il tempo Le stesse sfuggendo di mano?
- a. Ancora oggi, in alcune circostanze, sento questa terribile sensazione
 - b. No, riesco quasi sempre ad essere razionale ed affrontare le difficoltà restando con i piedi per terra
 - c. Altro
19. Le è mai capitato di utilizzare l’immaginazione per evadere dalla quotidianità?
- a. Sì
 - b. No
 - c. Altro
20. Quali sono state le Sue maggiori paure/preoccupazioni nel momento in cui ha realizzato che la Sua vita stava per subire un cambiamento radicale?*
- (Max. 1 riga)

Bibliografia e Sitografia

1. Caputo, A. Narrative Based Medicine, perché le malattie senza le persone non esistono. *Nurse24.it* <https://www.nurse24.it/studenti/tesi/medicina-narrativa-applicata-terapia-antalgica.html> (2018).
2. Concorso Nazionale Quirino Maggiore 2018 – OSMA Onlus. <https://www.osmaonlus.org/quirino-maggiore-2018/>.
3. Concorso Nazionale Quirino Maggiore 2019 – OSMA Onlus. <https://www.osmaonlus.org/quirino-maggiore-2019/>.
4. Logias, F., Vanacore, G. & Lombardi, M. Presentazione di Una Nuova Rubrica: La Nefrologia Narrativa. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi* **29**, 1–2 (2017).
5. Cherchi, S. *et al.* Medicina Narrativa: La Comunicazione Farmacista-Paziente Migliora L'adesione Alla Terapia? *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi* **29**, 130–138 (2017).
6. 9788838754104 Artioli Giovanna; Marcadelli Silvia 2010 - Nursing narrativo. Un approccio innovativo per l'assistenza - LibroCo.it. <https://www.libroco.it/dl/Artioli-Giovanna-Marcadelli-Silvia/Maggioli-Editore/9788838754104/Nursing-narrativo-Un-approccio-innovativo-per-l-assistenza/cw811721971829918.html>.
7. Ruozzi, G. G., Byron J. Good, Mary-Jo Del Vecchio Good, Mariella Martini, Corrado. Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile - FrancoAngeli. https://www.francoangeli.it/Ricerca/scheda_Libro.aspx?codiceISBN=9788846468789.
8. nefrologia in 'Dizionario di Medicina'. [https://www.treccani.it/enciclopedia/nefrologia_\(Dizionario-di-Medicina\)](https://www.treccani.it/enciclopedia/nefrologia_(Dizionario-di-Medicina)).
9. Andreucci, V. E. 50 ANNI DI NEFROLOGIA: TRA SCIENZA E SVILUPPO ORGANIZZATIVO. 8.
10. Anatomia dell'Uomo 2/ed. [Ambrosi - Edi Ermes]. <https://www.medicalinformation.it/catalog/product/view/id/1853/s/ambrosi-anatomia-dell-uomo-2-ed-ambrosi-edi-ermes/>.
11. Il Rene, la Dialisi, il Trapianto. <https://progettoalice-seu.org/813d/hgs1CMiDKkuvx/9bzz81-rcfd/030vjm+48ork>.
12. RENE POLICISTICO. <http://miei.anconaweb.com/renpolic.htm>.
13. User, S. Trapianto di rene. *ISSalute* <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/t/trapianto-di-rene>.
14. Emodialisi. *Wikipedia* (2020).
15. User, S. Dialisi. *ISSalute* <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/d/dialisi>.
16. Cos'è la Dialisi? La risposta alle domande più frequenti. *Fondazione Italiana del Rene* <https://www.fondazioneitalianadelrene.org/cos-e-la-dialisi/> (2019).
17. Report 2018 – Riddt. <https://riddt.sinitaly.org/2021/01/11/report-2018/>.
18. Battaglia, G., Guastoni, C., Teatini, U. & Santoro, A. Gli italiani e la nefrologia: conoscenza delle patologie renali e vissuto della figura medica di riferimento. Principali evidenze dell'indagine demoscopica Doxa su consapevolezza, attitudini e orientamenti dei cittadini. *G Ital Nefrol* **10** (2016).

19. Nicola, L. D. *et al.* EPIDEMIOLOGIA DELLA MALATTIA RENALE CRONICA IN ITALIA: STATO DELL'ARTE E CONTRIBUTO DELLO STUDIO CARHES. 7 (2011).
 20. Intervista a John Launer. *MedicinaNarrativa.eu* <https://www.medicinanarrativa.eu/intervista-john-launer> (2014).
 21. Libro Narrare la malattia - G. Artioli - Carocci - La professione infermieristica | LaFeltrinelli. <https://www.lafeltrinelli.it/libri/giovanna-artioli/narrare-malattia/9788874665181>.
 22. MEDCAM. La Medicina Narrativa. *MEDCAM - Congresso Internazionale delle Medicine Integrate, Scienza e Salute* <https://medcam.it/discipline/la-medicina-narrativa/> (2019).
 23. Narrazione e ascolto. L'autobiografia come strategia di intervento nella relazione di aiuto - Luca Chicco, Franca Amione, Maria Teresa Bassa Poropat - Libro - Mondadori Store. <https://www.mondadoristore.it/Narrazione-ascolto-Franca-Amione-Luca-Chicco-Maria-Teresa-Bassa-Poropat/eai978887466014/>.
 24. CODICE DEONTOLOGICO - fnopi. <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico/>.
 25. Codice Deontologico. <https://www.ordine-medici-firenze.it/ordine/deontologia-e-normativa/codice-deontologico>.
 26. Metodologia della Ricerca - Scuola di Scienze della Salute Umana - Google Drive. <https://drive.google.com/drive/folders/1kKKnUhVCe4i1mgb1LDkMBbM4Hjq2N25E>.
 27. ANED Associazione Nazionale Emodializzati. <https://www.aned-onlus.it/>.
 28. OSMA Onlus. <https://www.osmaonlus.org/>.
- Giunti alla fine di questa tesi voglio ringraziare tutte le persone che mi hanno permesso di arrivare fin qui.

Non è facile citare e ringraziare, in poche righe, tutte le persone che hanno contribuito alla nascita e allo sviluppo di questo elaborato: chi con una collaborazione costante, chi con un supporto morale o materiale, chi con consigli e suggerimenti o solo con parole di incoraggiamento.

Inizio con il ringraziare la mia relatrice, la Dott.ssa Mara Fadanelli, sempre presente, puntuale e disponibile nel seguirmi in questo progetto di tesi pensato e creato condividendo idee, progetti e obbiettivi.

Un ringraziamento anche al Dott. Marco Lombardi, il mio correlatore, per aver condiviso con me le sue esperienze, per avermi arricchito dei suoi preziosi consigli e per avermi suggerito puntualmente le giuste modifiche da apportare alla mia tesi.

Grazie infinite all'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto – ONLUS (ANED) e Santa Maria Annunziata Onlus per il prezioso contributo che hanno dato alla realizzazione di questo mio progetto di tesi. Senza di loro che mi hanno aiutato a diffondere il questionario fra i pazienti iscritti non sarebbe stato possibile raggiungere questi importanti risultati.

Poi il più grande grazie va alla mia bellissima famiglia.

Ai miei genitori, che da sempre mi sostengono e affiancano nella realizzazione dei miei progetti e dei miei sogni. In una vita che poteva essere per me tutto o niente, grazie a loro posso dire che è davvero “tutto”. Non finirò mai di ringraziarli per quello che hanno fatto, stanno facendo e continueranno a fare per me.

Grazie alle nonne Anna e Marisa, grazie alla zia Lucia e allo zio Leo, perché, nonostante tutte le difficoltà mi hanno sostenuto, aiutato e non hanno mai smesso di credere in me.

Un grazie speciale a lui, il mio unico cuginone...un rapporto tutto nostro, tanto importante quanto difficile da spiegare. Quel ragazzo all'apparenza tanto freddo e distaccato, che in questi anni, seppur non comprendendo a pieno i ritmi universitari, mi ha sempre sostenuto, tifando per me ad ogni esame e ad ogni nuovo traguardo che raggiungevo. E se forse non te l'ho mai detto colgo ora l'occasione per dirtelo...Ti voglio bene Pippo!

Grazie anche ad Alice, la mia ragazza, che in così poco tempo si è ritrovata a sopportare scleri, ansie e paure. Ha condiviso con me le crisi per l'ultimo esame, per i questionari che non arrivavano e per la tesi che non trovava una fine. Grazie a te sono riuscito a capire che, in fondo, gli ostacoli esistono per essere superati.

Grazie a tutti i miei colleghi e colleghe, con i quali ho condiviso soddisfazioni, gioie e crisi di panico. In particolare, grazie alla Miri e alla Cri che mi hanno sempre sopportato e supportato; Grazie anche a lei, la mia Giadina, eterna insicura ma spalla fondamentale su cui ho potuto contare ogni secondo del mio percorso universitario. Loro che ci sono state quando tutto andava bene ma soprattutto erano presenti quando le cose andavano peggio. Questa laurea è anche un po' loro!

Grazie a tutti gli infermieri ed infermiere che ho incontrato in questi anni per avermi guidato e per aver avuto la pazienza e la voglia di insegnarmi cose sempre nuove. Un grazie particolare a loro: Cristina e Gaetano, Miranda e Alessio, Marta e Manola ma anche Giulia e Valeria.

Grazie a voi, amici di avventure e di disagi, amici di peripezie estive e di notti in bianco e di infiniti after. Amici che in modi diversi, attraverso parole, gesti, messaggi, risate e chiacchierate mi avete sempre incoraggiato.

Un grazie particolare va a tutto il mio gruppo. Voi che in questi anni siete stati la costanza in un mondo pieno di cambiamenti, quel pizzico di normalità in un mondo pieno di caos.

In particolare grazie a voi...Jessi e Ele, due punti di riferimento, due esempi che la vita mi ha fatto il dono di incontrare. Pronte ad ascoltarmi, consigliarmi e sostenermi in ogni circostanza. Siete importanti!

Grazie anche a Dani e alla Nina, che in questi anni sono sempre stati al mio fianco e mi hanno sostenuto in tutto, anche nei momenti in cui avrei voluto mollare.

E poi...un grazie speciale i miei tre pilastri!

Vio, amica e sorella, sempre pronta ad ascoltarmi durante le mie crisi esistenziali, disposta ad accettarmi così "rospo" come sono...20 anni che ci supportiamo e sopportiamo, ne abbiamo passate tante...risate e litigi. Mesi senza parlarci per poi ritrovarci sempre, più forti di prima;

Bia, mentore e incoraggiatrice, pronta a spronarmi quando tutto andava controcorrente, a recuperarmi quando ero a pezzi. Lei che è sempre stata capace di strapparmi un sorriso anche quando ridere era l'ultima cosa che avrei voluto fare;

Pippo, un fratello con cui condividere avventure e discussioni, gioie e disagi della vita. Persona su cui ho potuto contare ogni volta che mi trovavo alle perse. Lui che è stato capace di sopportare tutte le mie ansie e le mie paure, dimostrando di credere in me prima che io stesso ci riuscissi.

A voi tre devo molto, molto di quello che sono oggi. Siete stati capaci di andare oltre quello che mostro, siete andati fino in fondo al mio caratteraccio. Avete preso il pacchetto completo, accettandomi così come sono, con i miei pregi e i miei immensi difetti. Con voi ho sempre potuto essere me stesso al 100%. Grazie per non avermi lasciato solo e per aver capito i miei silenzi. Siete davvero unici!

L'ultimo ringraziamento lo devo a me stesso, a quando volevo mollare ma ho trovato la forza di non farlo, a quando non credevo di arrivare fino a questo traguardo e invece eccoci qua a festeggiare insieme a voi!

Se state leggendo o ascoltando queste parole è perché siete una parte di me e non posso far altro che dirvi nuovamente grazie. Vi voglio bene!

Questo traguardo lo dedico ai miei nonni che oggi, da lassù, brindano con me!

